

**Partnerschaft
bei Hilfs- und Pflegebedürftigkeit**

-

Wie erleben Paare Pflege?

Masterarbeit zur Erlangung des Grades

“Master of Arts“

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen,

Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen

Studiengang Lehrer/innen Pflege und Gesundheit

Daniela Desens

Monika Horwath

Erstprüferin: Prof. Gertrud Hundenborn
Zweitprüferin: Prof. Dr. Renate Zwicker-Pelzer

Vorgelegt am: 29.06.2016

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	3
2	Beschreibung der Literatursuche und methodisches Vorgehen	6

Teil A - theoretisch-analytischer Teil

3	Hinführung zum Teil A der Arbeit	10
4	Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Paarbeziehung.....	13
5	Verständnis von Pflege	29
6	Die Paarbeziehung.....	36
7	Erleben bei chronischer Krankheit.....	44
8	Verarbeitung bei chronischer Krankheit	51
9	Hermeneutisches Textverständnis	64
10	Autobiographien als Forschungsquelle	69

Teil B - empirischer Teil

11	Hinführung zum Teil B der Arbeit	73
12	Blutwäsche. Chronik eines Lebens (Horst Karasek, 1985)	78
12.1	Beschreibung der Autobiographie	78
12.2	Analyse der Autobiographie	80
13	Das Signal oder die Entfernung eines Knotens (Anemone Sandkorn, 1986).....	90
13.1	Beschreibung der Autobiographie	90
13.2	Analyse der Autobiographie	92
14	Schönes Leben noch! Die Überlebensgeschichte meiner Frau (Brendan Halpin, 2004)	108
14.1	Beschreibung der Autobiographie	108
14.2	Analyse der Autobiographie	109
15	So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war (Kate Allatt, 2013)	133
15.1	Beschreibung der Autobiographie	133
15.2	Analyse der Autobiographie	135
16	Leben im Jetzt: Alzheimer. Berichte über Liebe und Pflege (Hartmut Kretschel, 2015)	157
16.1	Beschreibung der Autobiographie	157
16.2	Analyse der Autobiographie	158

Teil C - Vergleich der Autobiographien und Ergebnisdarstellung

17	Hinführung zum Teil C der Arbeit	182
18	Vergleich der Autobiographien	184
19	Ergebnisdarstellung.....	196
20	Fazit und Ausblick	203
21	Kritischer Rückblick auf den eigenen Arbeitsprozess.....	209
	Abbildungsverzeichnis	214
	Tabellenverzeichnis	215
	Literaturverzeichnis.....	216
	Erklärung über die selbständige Verfassung der Arbeit	222
	Einverständniserklärung	223

1 Einleitung

Daniela Desens, Monika Horwath

Beweggründe dieser Arbeit sind die beruflichen Erfahrungen der Verfasserinnen in der Pflege, die zukünftige Entwicklung der Pflegebedürftigkeit und die im Zusammenhang damit stehende wahrscheinliche steigende Bedeutsamkeit der Ehegattenpflege in der Zukunft. Wird das Verwandtschaftsverhältnis der Hauptpflegepersonen zu dem Hilfs- und Pflegebedürftigen betrachtet, wurden im Jahr 2010 19% durch die (Ehe-)Partnerin und 15% durch den (Ehe-)Partner gepflegt.¹

Eine der Verfasserinnen ist im Modellprojekt der familialen Pflege im Krankenhaus tätig. Damit im Zusammenhang steht die Leitung eines Gesprächskreises für pflegende Angehörige, im Besonderen von Demenzerkrankten. Im Rahmen des Projekts wird die Herausforderung, welcher sich pflegende (Ehe-)Partner stellen, deutlich. Die Angehörigen werden im Übergang vom Krankenhaus in den häuslichen Bereich informiert, beraten und geschult. Bei der Durchführung von häuslichen Pflegetrainings² ist auffällig, dass es sich bei den pflegenden Angehörigen in der Überzahl um (Ehe-)Partner handelt. Diese Pflegebeziehung rückt oft in den Hintergrund und erhält zu wenig Aufmerksamkeit und Berücksichtigung. Diese Annahme der Verfasserinnen wird durch Frauke Koppelin, welche sich mit der Bedeutung der sozialen Unterstützung für die Bewältigung der Pflegebelastung älterer Ehefrauen befasst hat, bestätigt.³ Sie gibt an, dass die Übernahme der Pflege durch den Ehepartner die häufigste Art der häuslichen Angehörigenpflege darstellt. Neben der Studie Koppelins beschäftigen sich auffällig wenige Studien mit der Ehepartnerpflege, im Besonderen mit der Pflege innerhalb der Paarbeziehung im fortgeschrittenen Alter.⁴ Ebenso stellen Ralph-Michael Karrasch und Monika Reichert die Notwendigkeit einer Forschung bezüglich Partnerschaften in höherem Alter, vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der daraus resultierenden steigenden

¹ Vgl. Studie zum Pflege-Weiterentwicklungsgesetz – TNS Infratest Sozialforschung 2010 in BMG 2011 zitiert in Bonillo et al. 2013: 19

² Erklärung: Es handelt sich um eine praktische Schulung in Pflegetechniken.

³ Vgl. Koppelin 2008: 11

⁴ Vgl. Koppelin 2008: 55

Anzahl von Angehörigenpflege, heraus. Ihrer Meinung nach müssen die Konsequenzen einer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in Verbindung mit der Zufriedenheit innerhalb der Partnerschaft weiter herausgearbeitet werden.⁵ Die Verfasserinnen teilen diese Ansicht, möchten sich jedoch in dieser Arbeit nicht ausschließlich auf Paare im höheren Alter beziehen. Paare jeden Alters, die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit innerhalb der Partnerschaft erleben, sollen in den Blick genommen werden. So stellt sich die weitere Verfasserin, welche auf einer internistischen Station mit dem Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie arbeitet, die Frage, in wie weit die (Ehe-)Partner ihre erkrankten Familienmitglieder Zuhause adäquat betreuen können und welchen Beitrag die Pflege bereits im Krankenhaus zur Unterstützung leisten kann. Während des Krankenhausalltags ist es häufig nicht möglich, die Angehörigen adäquat und ausreichend auf den anstehenden häuslichen Pflege- und Beziehungsalltag vorzubereiten. Hier stellt sich die Frage, ob der Beratungsaspekt in der alltäglichen pflegerischen Arbeit und der Pflegeausbildung mehr Berücksichtigung und Anwendung erfahren sollten. Ein Ziel dieser Arbeit ist es, unter der Berücksichtigung der individuellen Pflegesituation von (Ehe-)Paaren, Antworten auf diese Frage zu finden.

Bei der Pflege von Menschen müssen die individuellen Bedürfnisse, die sie aufgrund ihres Krankheitserlebens entwickeln, berücksichtigt werden. Das persönliche Umfeld und die pflegenden Angehörigen sollten involviert werden, um die zu Pflegenden in ihren Kompetenzen zu stärken. Es gilt, sich als professionelle Pflegekraft über die Tatsache bewusst zu sein, dass die Pflege eines erkrankten Menschen nicht separat ohne dessen Familie gedacht werden kann.⁶

Der Fokus dieser Arbeit soll, mit all den zuvor benannten Aspekten, auf dem Erleben von Pflege in einer Partnerschaft liegen. Kruse ist der Ansicht, dass chronische Krankheit im Lebenszyklus einer Partnerschaft nicht nur unter dem Gesichtspunkt der Belastung betrachtet werden darf. Positive und negative Gesichtspunkte treten meist gleichzeitig auf.⁷ Ziel

⁵ Vgl. Karrasch und Reichert 2011: 114

⁶ Vgl. Schiff in Schiff 2014: 189

⁷ Vgl. Kruse in Friedrich und Karl 1991: 93

der Verfasserinnen ist es, dass professionell Pflegende eine Sensibilität für das individuelle Erleben der (Ehe-)Partner und die Veränderungen in einer Partnerschaft durch die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit entwickeln. Professionell Pflegende können mit Erkenntnissen über das Erleben von Pflege in einer Partnerschaft, die Bedürfnisse der Hilfs- und Pflegebedürftigen und der (Ehe-)Partner als pflegende Angehörige besser erkennen, verstehen und darauf reagieren. Eine Sensibilisierung und ein Verstehen der Zugang sollte von Pflegepädagogen bereits in der Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger und zum Altenpfleger angebahnt werden. Die Lerneinheiten *I.21 Gespräche mit Pflegebedürftigen und Angehörigen führen*, *III.7 Pflegebedürftige und ihre Angehörigen im ambulanten Bereich*⁸ sowie die Lernfelder *I.3 Alte Menschen personen- und situationsbezogen pflegen* und *I.3.12 Alte Menschen in Verlustsituationen begleiten*⁹ deuten an, dass professionell Pflegende in der Lage sein sollten, auf unterschiedliche Pflegesituationen individuell reagieren zu können, wie sie unterstützend einwirken können und sich dabei theoretischer Hintergründe bedienen.

Die vorliegende Arbeit kann einen Beitrag dazu leisten, dass professionell Pflegende Handlungskompetenzen im pflegerischen Umgang mit den (Ehe-)Paaren entwickeln und eine professionelle Haltung in der Beratung und Schulung aufrechterhalten.

⁸Vgl. Oelke 2003: 44, 83

⁹Vgl. Hundenborn und Kühn 2003: 39, 53

2 Beschreibung der Literatursuche und methodisches Vorgehen

Daniela Desens, Monika Horwath

Da die Verfasserinnen im Rahmen ihrer Bachelorarbeit *Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit – Entwicklungen in der Paarbeziehungen* aus dem Jahr 2014 bereits eine Literaturanalyse im deutschsprachigen Raum zu der Thematik vorgenommen haben, entfiel eine orientierende Recherche und es konnte am 20.12.2015 nach dem Propädeutikum eine systematische Literatursuche begonnen werden. Für die vorliegende Arbeit sollte ausdrücklich auch englischsprachige Literatur mit eingebunden werden. Eine Eingrenzung erfolgte nach Aktualität der Literatur und durch die thematische Schwerpunktsetzung. Mit den Bool'schen Operatoren AND und OR ergab eine Blocksuche¹⁰ in der Datenbank Pubmed aus den MESH-Terms *Spouses, Caregivers, Social Support, Financial Report, Referral and Consultation* und *Home Nursing* 30 Treffer, von denen 17 als relevant gewertet wurden. Am 23.12.2015 ergab eine Blocksuche mit den MESH-Terms *Chronic Disease, Caregiver* und *Spouse* acht Treffer, sechs relevante, von denen einer genutzt wurde. Durch das Schneeballprinzip ergab sich nach den beiden Literatursuchen aus den bisher gefundenen Artikeln aus der Datenbank Pubmed ein weiterer relevanter Artikel. Weitere Schneeballsuchen im Januar führten zu keinen neuen Ergebnissen. Der Zugang zu den ausgewählten Artikeln erfolgte über die ZBMed in Köln sowie die Hochschulbibliothek der Katholischen Hochschule (KathO) Köln und Fernleihe der übrigen Katholischen Hochschulen in NRW.

Eine Schneeballsuche mit der verwendeten Literatur aus der Bachelorarbeit der Verfasserinnen erbrachte mit der Schlagwortkette *Demenz/Hauspflege/Psychosoziale Belastung/Widerstandsfähigkeit* am 23.12.2015 einen weiteren relevanten Treffer.

In dem KathO Bibliothekskatalog (OPAC) entstanden durch die Eingabe *Partner* und Pflegebed** vier Treffer, davon zwei relevante. Es erfolgte eine anschließende Schneeballsuche aus dem ersten Treffer mit der Schlagwortkette *Pflegebedürftiger/Familienangehöriger/Hauspflege/Bera-*

¹⁰ Vgl. Simon in Brandenburg et al. 2013: 63f

tung, was weitere 26 Treffer mit sich zog. Die Anzahl der verwendeten Literatur betrug drei.

Die zufällig gefundene Literatur betrug ein Buch.

Am 21.12.2015 erbrachte im Rahmen einer orientierenden Recherche die Eingabe *Pflegebedürftigkeit und Partnerschaft* bei Google Scholar über 4000 Treffer. Die Verfasserinnen sichteten die ersten Seiten der Suchergebnisse und fanden einen relevanten Artikel, der online als PDF-Datei zur Verfügung stand sowie ein relevantes Buch am Standort der Katho Köln.

Die Datenbank Cochrane erwies sich für die vorliegende Arbeit als nicht ertragreich.

Nach dem Kolloquium am 03.02.2016 und einer Absprache einer vorläufigen Gliederung erfolgte ein Rückgriff auf elf Bücher und Artikel aus bereits verwendeter Literatur in der Bachelorarbeit und Schneeballsuchen innerhalb dieser Literatur. Weitere Literatur wurde auf Vorschlag der Professorin G. Hundenborn im Kolloquium verwendet. Zufällig gefundene Literatur bei der Ausleihe der erzielten Treffer konnten mit in die Literatur aufgenommen werden. Dies diente als Grundlage im theoretisch-analytischen Teil A. Der Zugang erfolgte über die Katho in Köln sowie über die Fernleihe der übrigen katholischen Hochschulen in NRW. Im Kolloquium fiel die Entscheidung, Autobiographien als Forschungsquelle zu nutzen. Professorin G. Hundenborn wies die Verfasserinnen darauf hin, dass Jutta Busch im Jahr 1996 ebenfalls Autobiographien nutzte. Die Masterarbeit von Busch erhielten die Verfasserinnen daraufhin nach wenigen Tagen über Amazon. Darin enthalten war der Hinweis, dass sich relevante Autobiographien nicht über eine systematische Suche finden lassen. In der 3. Februarwoche erfolgte somit eine unsystematische Suche bei Amazon. Überwiegend brachten Stichwörter, die eine chronische Krankheit benannten und anschließende Schneeballsuchen 28 relevante Treffer. Einige Autobiographien waren in der Siegener Stadtbibliothek verfügbar, andere wurden käuflich erworben. Zudem kauften sich die Verfasserinnen drei Autobiographien, die Jutta Busch bereits verwendete, da diese Hinweise auf (Ehe-)Partner-Pflege enthielten. Für Teil B stellten sich nach dem Querlesen von 13 Büchern fünf geeignete Autobiographien heraus. Da

Autobiographien als Forschungsquelle genutzt werden sollten, erforderte es im theoretisch-analytischen Teil A eines entsprechenden Kapitels, welches die Analyse dieser Textgattung erläutert. Eine Schneeballsuche am 20.02.2016 brachte aus der Masterarbeit Jutta Buschs drei relevante Bücher für die vorliegende Arbeit hervor. Das Stichwort *Biographiearbeit* im KatHo Bibliothekskatalog brachte keine relevanten Ergebnisse. Da die bereits gesichtete Literatur zum Thema *Autobiographien als Forschungsquelle* umfangreiche Informationen lieferte, wurde diese Suche beendet.

Die Literatursuche wurde am 07.04.2016 von den Verfasserinnen beendet, als eine Datensättigung für das Kapitel 4 erreicht wurde, sowie für die übrigen Kapitel in Teil A geeignete Literatur zur Verfügung stand.

Insgesamt besteht die verwendete Literatur für die vorliegende Arbeit aus 43 Büchern, sechs deutschen Artikeln, vier englischen Artikeln sowie vier Texte grauer Literatur und drei Internetpublikationen. Die Suchstrategie erzeugte sowohl Treffer zu Sekundärliteratur, als auch zu Primärliteratur.

Die Verwaltung der verwendeten Literatur erfolgte parallel zur Erstellung der Arbeit über die Software von *Citavi 4*.

Methodisches Vorgehen

Um eine bessere Übersicht und Lesefreundlichkeit zu fördern, werden größere Sinnabschnitte innerhalb eines Kapitels durch fettmarkierte Überschriften gekennzeichnet. Kleinere Zwischenüberschriften erhalten eine Kursivschrift. Ebenso werden Worte, die näher beschrieben oder hervorgehoben werden sollen, kursiv dargestellt.

In der vorliegenden Arbeit wird bei allgemeinen Aussagen zu Personen die männliche Form gewählt. Weibliche Personen sind selbstverständlich mit eingeschlossen, sofern es keine ausdrücklichen Hinweise im Text gibt, die das eine oder das andere Geschlecht ausklammern.

Die Verfasserinnen verzichten auf eine Erläuterung der Erkrankungen und typischen Verläufe, auf die in der vorliegenden Arbeit Bezug genommen wird. Da die Zielgruppe professionell Pflegende sowie Pflegepädagogen sind, verfügen sie über das notwendige Wissen, um diesen Kontext mitzudenken.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in drei Teile. Teil A, der theoretisch-analytische Teil, enthält die theoretischen Grundlagen, die für die an Kriterien gebundene Bearbeitung der Fragestellung *Wie erleben Paare Pflege?* nötig sind. In Teil B, dem empirischen Teil, werden die fünf ausgewählten Autobiographien nacheinander, dem Erscheinungsjahr folgend, auf die Fragestellung hingehend analysiert. In Teil C erfolgen ein Vergleich der Autobiographien untereinander, die Ergebnisdarstellung, Fazit und Ausblick, sowie ein kritischer Rückblick der Verfasserinnen auf ihren Arbeitsprozess. Zur Förderung der Lesefreundlichkeit wird an dieser Stelle auf eine Darstellung des methodischen Vorgehens und der Inhalte der einzelnen Teile verzichtet. Diese werden jeweils am Anfang von Teil A, B und C entsprechend erläutert.

Ist von *Verfasserinnen* die Rede, so sind die Verfasserinnen der vorliegenden Arbeit gemeint. Mit *Autoren* werden die Personen bezeichnet, die die zu erforschenden Autobiographien in Teil B und C geschrieben haben.

3 Hinführung zum Teil A der Arbeit

Daniela Desens, Monika Horwath

Im Rahmen ihrer Bachelorarbeit *Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit – Entwicklungen in der Paarbeziehung* aus dem Jahr 2014 haben sich die Verfasserinnen mit der Thematik dieser Arbeit bereits in Form einer Literaturrecherche im deutschsprachigen Raum befasst. Diese Ergebnisse werden im Kapitel 4 verdichtet dargestellt. Ergänzt wird diese Darstellung durch relevante Studien und Erkenntnisse aus dem englischsprachigen Raum sowie deutschsprachige Veröffentlichungen seit dem Jahr 2014. Als Kriterienraster dient eine thematische Zusammenfassung nach Bödecker. Diese stellt die Herausforderungen, die an Paare, die von chronischer Krankheit oder Pflegebedürftigkeit betroffen sind und diese bewältigen müssen, sowie die daraus resultierenden Probleme heraus. Ebenso werden die positiven Aspekte dieser Pflegebeziehung nach Bödecker dargestellt.¹¹

In Kapitel 5, *Verständnis von Pflege*, erhält der Leser ein Bild von relevanten Aspekten zum Thema *Pflege*. Es werden die Herkunft des Wortes, sowie Merkmale und die Bedeutung von Pflege beleuchtet. Es folgt ein kurzer Einblick in die deutsche Gesetzeslage hinsichtlich des Verständnisses von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, da die Zielgruppe der Arbeit professionell Pflegende und Pflegepädagogen in Deutschland sind. Prägnante Aspekte aus pflegewissenschaftlicher Perspektive ermöglichen dem Leser ein differenziertes Verständnis von Pflege. Hierzu werden Ergebnisse von Büker und Lützenkirchen et al. herangezogen, die sich explizit mit Aufgaben in der Angehörigenpflege auseinander gesetzt haben. Die zu untersuchenden Autobiographien wurden ausschließlich von pflegenden Ehepartnern, Laienpflegern, verfasst. Aus diesem Grund wird am Ende des Kapitels auf den Unterschied zwischen professioneller Pflege und Laienpflege eingegangen, um Verhalten und Reaktionen der pflegenden Ehepartner analysieren und verstehen zu können.

Das Kapitel 6, *Die Paarbeziehung*, befasst sich mit Definitionen der Paarbeziehung. Diese sind wesentlich für die Auswahl der Autobiographien in

¹¹ Vgl. Bödecker 2015: 151f. und 160

Teil B. Es werden Merkmale der Paarbeziehung aufgezeigt und der historische Wandel der Paarbeziehung beleuchtet. Dieser Aspekt ist wichtig zur Analyse der Autobiographien, da die Autoren unterschiedlichen Alters sind und die Partnerschaften somit durch unterschiedliche Normen und Werte der Gesellschaft geprägt wurden. An dieser Stelle wird auf den Psychiater und Paartherapeuten Jürg Willi zurückgegriffen, welcher in einer anschaulichen historischen Darstellung den Wandel der Paarbeziehung beschreibt. Allerdings gilt es diese Darstellung mit Vorbehalt zu betrachten: Willi nimmt eine teils sehr starre Sichtweise der Normen und Werte im Laufe der Geschichte ein, in welcher die persönlichen Einstellungen der Paare wenig Berücksichtigung finden. Mit Hilfe der Methode des hermeneutischen Textverständnisses werden die Verfasserinnen dem statischen Blick entgegen wirken, um bei der Analyse der Autobiographien der Persönlichkeit der Paare gerecht zu werden. In Kapitel 6 wird zudem der Blick auf Entwicklungsprozesse in einer Paarbeziehung gelenkt, da der Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit als eine Entwicklungsaufgabe gilt.

Kapitel 7, *Erleben bei chronischer Krankheit*, beschreibt die einzelnen Phasen einer chronischen Krankheit nach Corbin und Strauss. Der Leser erhält Einblick in grundsätzliche Herausforderungen der einzelnen Phasen, welchen sich die Betroffenen stellen müssen. Da sich das Erleben chronischer Krankheit kaum von ihrer Bewältigung und Verarbeitung trennen lässt, wird dies im darauffolgenden Kapitel näher betrachtet.

Kapitel 8, *Verarbeitung bei chronischer Krankheit*, illustriert die Spirale der Krisenverarbeitung chronisch Kranker nach Schuchardt. Da sich die vorliegende Arbeit auf Paare bezieht, die von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit betroffen sind, wird auf die Besonderheit der Krisenbewältigung in einer Paarbeziehung eingegangen. Hierzu werden Erkenntnisse von Bödecker und Bodenmann herangezogen.

Kapitel 9, *Hermeneutisches Textverständnis*, beschreibt die Vorgehensweise der Analyse und des Textverständnisses in Teil B. Grundlage sind die Ausführungen von Rittelmeyer.

Kapitel 10, *Autobiographien als Forschungsquelle*, erläutert die Besonderheiten der Textinterpretation einer Autobiographie. Zudem erhält der Leser

eine Begründung, warum diese Literaturgattung für die vorliegende Arbeit genutzt wird.

4 Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Partnerschaft

Monika Horwath

Um das Erleben von Pflege der betroffenen (Ehe-)Partner in den Autobiographien verstehen zu können, wird in diesem Kapitel eine komprimierte Darstellung der aktuellen Studienlage hinsichtlich der Thematik *Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in Partnerschaften* aufgezeigt. Als Grundlage machen sich die Verfasserinnen ihrer, in diesem Rahmen als Vorleistung zu betrachtende, Bachelorarbeit aus dem Jahr 2014 zu Eigen. Bei den zu untersuchenden Autobiographien handelt es sich ausschließlich um Paare, die erst im Laufe ihrer Partnerschaft mit Hilfs- und Pflegebedürftigkeit konfrontiert wurden. Aus diesem Grund werden zunächst mögliche Motive für eine Pflegeübernahme dargelegt. Courts et al. stellen heraus, dass Menschen oftmals gerade nicht die Möglichkeit in Betracht ziehen, die Pflege ihres Partners übernehmen zu müssen. Wohl aber rechnen sie damit, eines Tages ihre Kinder oder Eltern zu pflegen.¹² Es existieren zurzeit keine Erkenntnisse, die sich spezifisch auf die Partnerpflege beziehen. Nach Gräsel lassen sich in der Angehörigenpflege zwei Hauptmotive der Pflegeübernahme festhalten, die nach Einschätzung der Verfasserinnen auch im Speziellen für Paare gelten. Zum einen handelt es sich um Verpflichtung,¹³ zum anderen um Zuneigung.¹⁴ Verinnerlichte Normen und Werte sind häufig ausschlaggebend für die Pflege aus Verpflichtung.¹⁵ Dem Eheversprechen folgend, sich in Krankheit und Gesundheit beizustehen,¹⁶ unveränderte tiefe Zuneigung¹⁷ sowie die Gewissheit, dass der Partner ebenfalls die Pflege im umgekehrten Fall übernehmen würde, erleichtert die Entscheidung für die Pflege.¹⁸ Weitere Gründe können der Wunsch nach Wiedergutmachung und Anerkennung sein.¹⁹ Die Pflegebe-

¹² Vgl. Courts et al. 2005 zitiert in Mutch 2010: 214

¹³ Erläuterung: Bei der Pflegeübernahme aus Verpflichtung handelt es sich um ein von extern bestimmtes Motiv. Hervorgerufen wird es durch zum Beispiel Personen im Umfeld.

¹⁴ Erläuterung: Bei der Pflegeübernahme aus Zuneigung handelt es sich um ein intern bestimmtes Motiv.

¹⁵ Vgl. Allwicher 2009 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 28f.

¹⁶ Vgl. Mutch 2010: 214 und Bujissen 1996 zitiert in Allwicher 2009 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 29

¹⁷ Vgl. Gröning et al. 2004b zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 28

¹⁸ Vgl. Wadenpohl 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 28

¹⁹ Vgl. Grosshans 2003 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 28

reitschaft von Familienangehörigen in der häuslichen Umgebung ist anhaltend hoch. In den seltensten Fällen ist die Übernahme der Pflegeaufgabe eine bewusst gewählte Entscheidung. Büker sieht in dieser Tatsache möglicherweise einen bedeutsamen Faktor für die empfundene Schwere der Belastung, welche pflegende Angehörige durch die Pflege wahrnehmen.²⁰ Es zeigt sich, dass die Pflegeübernahme in den meisten Fällen ein schleichender Prozess ist.²¹

Im Folgenden soll dieses Kapitel anhand einer Auswahl von Studienergebnissen einen Überblick in mögliche Herausforderungen für die Partner und Entwicklungen in der Partnerschaft im Allgemeinen geben. Als Kriterienraster wird hierzu die thematische Zusammenfassung nach Bödecker²² herangezogen. Bei der Auswahl der Forschungsergebnisse beschränken sich die Verfasserinnen auf Erkenntnisse, die für die Interpretation der Autobiographien nützlich sind.²³ Es wird bewusst darauf verzichtet lediglich die Situation der Betroffenen zu beleuchten, die sich aufgrund der Krankheiten in den Autobiographien ähneln. Die Verfasserinnen gehen aufgrund ihrer beruflichen Expertise davon aus, dass die Erkrankung und die Ursache der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht primär ausschlaggebend für das Erleben der Paare sind. Eine derartige Eingrenzung würde das Blickfeld und die hermeneutische Herangehensweise in der späteren Analyse und Interpretation der Autobiographien einschränken.

Rollenveränderung

Der Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit bringt eine Veränderung des Rollengefüges in der Partnerschaft mit sich. Aufgaben, die aufgrund der Erkrankung nicht mehr übernommen werden können, fallen nun dem pflegenden Partner zu. Das Spektrum reicht von praktischen Tätigkeiten über

²⁰ Vgl. Büker 2015: 12f.

²¹ Vgl. Allwicher 2009: 55

²² Vgl. Zimmermann und Heinrich 2006, Rolland 1994, Carpenter und Wingyun 2007, Karrasch und Reichert 2011, Welter-Enderlin 2000, Welter-Enderlin und Jellouschek 2002, Baucom et al. 2012, Ruddy und McDaniel 2008 und Revenson und DeLongis 2011 zitiert in Bödecker 2015: 152ff.

²³ Die hier im Kapitel angeführten Forschungsergebnisse stammen überwiegend aus der Bachelorarbeit *Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit – Entwicklungen in der Partnerschaft* der beiden Verfasserinnen aus dem Jahre 2014. Ergänzend werden Erkenntnisse aus weiteren nationalen und internationalen Studien herangezogen.

emotionale und interaktionale Rollen. Die Entwicklungsaufgabe besteht darin, die neue Situation zu akzeptieren und zu bewältigen. Problematisch sind häufig geschlechtsspezifische Rollenverteilungen wie zum Beispiel Hausarbeit oder das emotionale Verantwortungsbewusstsein, da an dieser Stelle soziale Erwartungen hinzukommen, die eine Akzeptanz erschweren. Auch die Pflegetätigkeit obliegt den geschlechtsspezifischen Rollen und wird daher eher dem weiblichen Geschlecht zugeordnet. Männer haben somit in den meisten Fällen größere Probleme, die Rollenveränderungen zu bewältigen. Depressionen, Gereiztheit und Unzufriedenheit können Folgen sein,²⁴ unter welchen sie aufgrund der veränderten Rollenverteilung leiden. Bis zu neun Monaten dauert es nach den Erkenntnissen der Studie von Lopez et al., bis sie sich hinsichtlich der neuen Aufgaben im Haushalt organisiert haben.²⁵ Fischer beforschte die Situation von Frauen über 60 Jahre, die ihren Ehemann pflegen. Es stellte sich heraus, dass Frauen ihren Partner nicht nur als Gesprächspartner, sondern auch in Bezug auf Verantwortungsübernahme und als Partner in der Freizeitgestaltung vermissen.²⁶ Die Rolle als Pflegeperson und die Rolle als zu pflegende Person birgt eine weitere Gefahr: Definieren sich beide Personen über die Rolle des Pflegenden und des zu Pflegenden, entwickelt sich eine immer größere Abhängigkeit, die pflegerisch unter Umständen nicht von Nöten ist. Verkompliziert wird die Bewältigung der Rollenveränderungen dadurch, dass die Krankheitsfolgen vor dem Pflegebedürftigen verschwiegen werden. Besteht keine Einigung zwischen den Partnern hinsichtlich der Durchführung der Aufgaben, so gestaltet sich der Prozess der Umverteilung als sehr mühsam. Die Asymmetrie, die die Pflegebeziehung mit sich bringt, kann zu Bewältigungsproblemen führen. Dies ist vor allem der Fall, wenn sich beide Partner zuvor als gleichwertig gesehen haben. Ärger, aber auch Schuldgefühle können aufkommen, wenn der Kranke das Gefühl hat, dem Pflegenden zur Last zu fallen.²⁷ Eine aufwendige Aufgabe, die von den pflegenden Partnern zusätzlich übernommen wird, ist zum Beispiel die Organisation rund um die Therapie und medizinische Versor-

²⁴ Vgl. Bödecker 2015: 152

²⁵ Vgl. Lopez et al. 2012: 405

²⁶ Vgl. Fischer 1995 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

²⁷ Vgl. Bödecker 2015: 152f.

gung. Beispiele hierfür sind Terminabsprachen und Transportbeschaffung.²⁸

Persönlichkeitsveränderungen

Hat die Krankheit Persönlichkeitsveränderungen zur Folge, so liegt das Gefühl der Entfremdung nah. Besonders betroffen sind Paare, bei denen ein Partner an Demenz erkrankt ist. Gerade kognitive Einschränkungen können einen Verlust von emotionaler und intellektueller Intimität verursachen.²⁹ Die Verfasserinnen interpretieren in diesem Zusammenhang Gewaltanwendungen in der Pflegebeziehung als eine mögliche Folge der Persönlichkeitsveränderungen und der daraus resultierenden Überforderung. Karrasch und Reichert erkennen in einer von ihnen durchgeführten Studie, dass 85% der pflegenden Partner in der Pflegebeziehung Gewalt anwenden.³⁰ Ursachen sehen sie in Überforderung, schwierigem Verhalten und ständigem Fordern der zu Pflegenden, sowie Ekel, unkooperativem Verhalten oder Klammern.³¹ Gewalt geht jedoch nicht nur vom Pflegenden aus. Gründe wie Unzufriedenheit, Ungeduld, Bevormundung durch den Pflegenden und sexuelle oder suchtbedingte Probleme können Auslöser für Gewalt vom Gepflegten sein.³² Wadenpohl beschreibt bei Demenzkranken ein von Zeit zu Zeit aggressives, eigensinniges oder misstrauisches Verhalten gegenüber ihren Partnern. Die Unfähigkeit, dies aufgrund ihrer Krankheit zu erklären, erschwert die Bewältigung der Situation.³³

Finanzielle und soziale Belastungen

Wird ein Partner hilfs- und pflegebedürftig, können der daraus entstehende Arbeitsausfall sowie anfallende Behandlungskosten zu finanziellen Engpässen führen. Unter Umständen werfen sich die Paare vor, nicht ausreichend vorgesorgt zu haben, was wiederum Schuldgefühle verursachen

²⁸ Vgl. Keller et al. 1998 in Koch und Weis zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 36

²⁹ Vgl. Bödecker 2015: 153

³⁰ Vgl. Karrasch und Reichert 2008 zitiert in Karrasch und Reichert 2011: 102

³¹ Vgl. Karrasch und Reichert 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 32f.

³² Vgl. Karrasch und Reichert 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 43

³³ Vgl. Adler et al. zitiert in Wadenpohl 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 43

kann. Finanzielle Einschränkungen haben Abstriche in der Freizeitgestaltung zur Folge, was wiederum zu sozialer Isolation führen kann.³⁴ So berichten Ehepartner von an Krebs erkrankten Frauen von einem Mangel an Unterstützung und begrenzten sozialen Kontakten. Sorgen um die finanzielle Zukunft und Schwierigkeiten, Emotionen auszudrücken, kommen ebenfalls auf.³⁵

Sexualität

Chronische Krankheiten beeinflussen die Sexualität der Paare. Zum einen kann das Ausleben der Sexualität je nach Krankheit gefährlich sein. Zum anderen nimmt die Attraktivität ab, da Therapie und die Auswirkungen der Krankheit selbst Spuren am Körper hinterlassen.³⁶ Booth und Johnson gehen davon aus, dass insbesondere im Kontext von chronischer Krankheit und ihrem Voranschreiten, die Zufriedenheit in Bezug auf die Sexualität in der Ehe abnimmt.³⁷ Pflegebedürftige Männer haben häufig mit Erektionsstörungen und daraus resultierenden Depressionen zu kämpfen. Ihnen ist nicht bewusst, dass ihre Partnerinnen sich an dieser Stelle mehr Zärtlichkeiten, unabhängig vom Geschlechtsverkehr, wünschen. Pflegenden Frauen hingegen schildern Ekelgefühle und eine daraus resultierende sexuelle Unlust. Ist die Frau hilfs- und pflegebedürftig, so fühlt sie sich häufig nicht mehr begehrenswert, da ihr Partner kein sexuelles Interesse mehr zeigt. Diese verzichten auf Sexualität mit ihrer Ehefrau und sind außerehelichen, sexuellen Beziehungen gegenüber offen.³⁸ In einer Studie von Karrasch und Reichert thematisiert ein pflegender Ehemann in diesem Zusammenhang die Frage nach der Vertretbarkeit einer außerehelichen sexuellen Beziehung.³⁹ Probleme bei Sexualität im Kontext von chronischer Krankheit und Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sind häufig auf fehlende Kommunikation zurückzuführen.⁴⁰

³⁴ Vgl. Bödecker 2015: 153f. und Wolfensberger und Fringer 2015: 37

³⁵ Vgl. Lopez et al. 2012: 405ff.

³⁶ Vgl. Bödecker 2015: 154

³⁷ Vgl. Booth und Johnson 1994 zitiert in Karrasch und Reichert 2011: 103

³⁸ Vgl. Bödecker 2015: 154

³⁹ Vgl. Karrasch und Reichert 2011: 109

⁴⁰ Vgl. Bödecker 2015: 154

Intimität

Der sexuelle Aspekt sowie Streitigkeiten werden von den Partnern als besonders bedeutende Probleme genannt. Pflegende empfinden dabei mehr Unzufriedenheit als ihre Partner. Gespräche werden als schwierig empfunden und die verminderte Kommunikation führt zu Vereinsamung und weniger Zufriedenheit.⁴¹ Ist eine Kommunikation unmöglich, so ist eine Vereinsamung des gesunden Partners sehr wahrscheinlich. So empfindet eine Ehefrau, deren Mann im Wachkoma liegt, den Verlust der Kommunikation als unersetzbar.⁴² Nur durch die Möglichkeit einer Kommunikation kann die Wechselseitigkeit einer Beziehung bestehen bleiben.⁴³ Partner von Demenzkranken berichten, dass die Qualität der Beziehung nun eine andere ist. Sie nehmen sich wie Geschwister, statt als Liebespaar wahr, da die Partnerschaft an Intimität verliert.⁴⁴ Folgen der Krankheit wie Schmerzen oder Depressionen erschweren ein konstruktives Gespräch und die Problemlösung. Werden weniger Zärtlichkeiten ausgetauscht, so schwindet die Intimität der Beziehung. Betroffene sehen hierfür die Erkrankung selbst und die Persönlichkeit des Partners als Ursache.⁴⁵ Eine Studie von Eriksson und Svedlund zeigt zum Beispiel auf, dass sich Ehepartner als Außenseiter in ihrer Partnerschaft fühlen können. Die Krankheit hat, ihrem Empfinden nach, die Intimität zerstört und das Gefühl provoziert, im Stich gelassen zu werden.⁴⁶

Kommunikation

Eine offene Kommunikation gilt als entscheidend für eine erfolgreiche Bewältigung der aufkommenden Entwicklungsaufgaben. Angst, den Partner mit sensiblen Themen zu verletzen, Scham und starke Emotionalität können diese notwendige Offenheit verhindern.⁴⁷ Die Schilderungen hinsichtlich der Situation der pflegenden Partner zeigt die hohe Belastung, die das Pflegen von bzw. Zusammenleben mit einem hilfs- und pflegebedürftigen

⁴¹ Vgl. Bödecker 2015: 154f.

⁴² Vgl. Horn 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

⁴³ Vgl. Horn 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

⁴⁴ Vgl. Wadenpohl 2008 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 49

⁴⁵ Vgl. Bödecker 2015: 154f.

⁴⁶ Vgl. Eriksson und Svedlund 2006: 330

⁴⁷ Vgl. Bödecker 2015: 155f.

Partner mit sich bringt. Nach Ergebnissen einer Studie von Faller nehmen sich Menschen, die an einem Bronchialkarzinom erkrankt sind, weniger belastend wahr, als sie es für die pflegenden Angehörigen tatsächlich ist. Die Forscher der Studie haben dies als Bewältigungsmechanismus ihrer Krankheit und der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit interpretiert.⁴⁸ Eine offene Kommunikation könnte nach Ansicht der Verfasserinnen an dieser Stelle Abhilfe leisten. Stattdessen wird das Problem aus Rücksichtnahme nicht thematisiert. Partner begehen häufig den Fehler, schwierige Themen wie etwa die Krankheit zu vermeiden. Dies hat zur Folge, dass eine ständig bedrohende Präsenz des Themas zu spüren ist, welche jedoch nicht gemeinsam bewältigt wird. Emotionale Unterstützung empfinden die Pflegebedürftigen als sehr erleichternd.⁴⁹

Probleme der Sinnfindung

Betroffene leiden darunter, dass sie keinen Sinn in der Krankheit erkennen können.⁵⁰

Verluste bedauern

Die Krankheit kann unterschiedliche Verluste zur Folge haben, die das Paar bewältigen muss. Sowohl Pflegende als auch zu Pflegende verändern sich durch die Krankheit.⁵¹ An Krebs Erkrankte nehmen ihren körperlichen Verfall oft deutlich wahr. Dies hängt unter anderem mit den Nebenwirkungen der Therapie zusammen. Hierunter leiden vor allem Frauen, da der Verfall häufig nach außen hin sichtbar ist. Als Beispiel ist an dieser Stelle der Haarausfall nach Chemotherapie zu nennen. Eine nicht sichtbare, aber gleichsam belastende Folge kann Unfruchtbarkeit sein, welche weitere psychische Belastungen verursachen kann. Hieraus kann das Gefühl entstehen, dem Partner nicht mehr zu genügen.⁵² Bei Männern kann der körperliche Verfall ein Gefühl der Demütigung auslösen. Sie empfin-

⁴⁸ Vgl. Faller et al. in Koch und Weis 1998: 41

⁴⁹ Vgl. Bödecker 2015: 155f.

⁵⁰ Vgl. Bödecker 2015: 156

⁵¹ Vgl. Bödecker 2015: 156

⁵² Vgl. Jellouscheck 2002 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 42

den es zum Teil als demütigend, die Hilfe ihrer Partnerin anzunehmen.⁵³ Im Fall einer Krebserkrankung der Frau ist Jellouschek der Ansicht, dass eine Trennung häufig vom Mann ausgeht. Er sieht Gründe in dem körperlichen Zerfall der Frau und darin, dass das Bild der fürsorglichen Ehefrau ins Wanken gerät.⁵⁴ Auch die Auswirkungen einer chronischen Krankheit können Gefühle der Zugehörigkeit und der Vertrautheit zerstören. Dies gilt im Besonderen, wenn die Erkrankung der Partner eine Veränderung der Persönlichkeit mit sich zieht wie zum Beispiel bei einer Demenzerkrankung. Die pflegenden Partner haben das Gefühl, aufgrund der Persönlichkeitsveränderungen des Partners die gemeinsame Geschichte verloren zu haben. Ist dies der Fall, besteht die Gefahr der Entfremdung des Paares.⁵⁵ Liegt eine Demenz vor, so wird der Partner als Gegenüber vermisst, mit dem sich ausgetauscht werden kann.⁵⁶

Einschränkungen der Privatsphäre

Wenngleich Hilfe aus der Umwelt von vielen Paaren als erleichternd empfunden wird, bedeutet diese dennoch einen Eingriff in die Privatsphäre. Stimmen die Vorstellungen der Helfer von Pflege oder anderen Hilfeleistungen mit denen des Paares nicht überein, kann dies zu zusätzlichen Schwierigkeiten führen. Eine Gefahr entsteht zudem, wenn sich zwischen der Person von außen und dem Pflegebedürftigen eine größere Vertrautheit entwickelt als zwischen dem Paar selbst.⁵⁷ Hinsichtlich kognitiver Erkrankungen kommt eine weitere Komponente hinzu. Partner dementiell Erkrankter äußern zum Beispiel die Sorge, dass sich eine Entfremdung und Distanzierung einstellen könnte, sobald sie eigene Erholung möchten und zum Beispiel das Angebot einer Tagespflege in Anspruch nehmen. Aus diesem Grund wird in vielen Fällen darauf verzichtet.⁵⁸

⁵³ Vgl. Fischer 1993 zitiert in Fischer 1995 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 42

⁵⁴ Vgl. Jellouschek 2002 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 51f.

⁵⁵ Vgl. Kruse in Friedrich und Karl 1991: 83

⁵⁶ Vgl. Wadenpohl 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

⁵⁷ Vgl. Bödecker 2015: 156

⁵⁸ Vgl. Wadenpohl 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 34

Frühere Konflikte

Haben die Paare es in ihrer Beziehung versäumt, Konflikte aufzuarbeiten, können sich diese mit aufkommender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zuspitzen. Entscheidend ist hier die Motivation der Pflegeübernahme. Bödecker sieht einen Unterschied darin, ob der Partner aus Liebe oder Pflichtgefühl pflegt. Um eine erfolgreiche Pflege durchzuführen, erkennt er jedoch beide Aspekte als wichtig an.⁵⁹ Kruse führt an, dass sich frühere ungelöste Konflikte in der Partnerschaft nicht unter der dauerhaften Belastung einer chronischen Erkrankung verbergen lassen. Sie wirken belastend auf die Partnerschaft ein, erschweren die Bewältigung der aktuellen Anforderungen durch die Krankheit und eine Auseinandersetzung mit den Krankheitsfolgen. Beide Partner bemühen sich, trotz der Last, der Partnerschaft ein stabiles Fundament zu geben. Der negative Aspekt alter Konflikte wird aber von beiden Partnern als Schwierigkeit benannt.⁶⁰

Balancieren von Selbständigkeit und Unterstützung, von Kontrolle und Akzeptanz

Es ist stets eine Herausforderung, das Kontrollierbare zu kontrollieren und das nicht Kontrollierbare zu akzeptieren. In der Partnerschaft gilt es, sich Veränderungen besser anzupassen. Hierzu müssen Probleme aus der Vergangenheit aufgearbeitet werden. Werden diese bewältigt, so kann das Paar als Team arbeiten und Sinn sowohl in ihrem Leben als auch in der Krankheit finden. Erst dann kann der Balanceakt zwischen Kontrolle und Akzeptanz im Hinblick auf die Krankheit und Hilfs- und Pflegebedürftigkeit stattfinden.⁶¹ Dies wiederum kann sich auf unterschiedliche Aspekte der Krankheit beziehen. Pflegende Frauen sehen sich nach einer Studie von Fischer häufig in der Situation, die zu Pflegenden beschützen zu müssen. Dies stellt einen Grund dar, warum sie die pflegebedürftige Person ungern alleine lassen.⁶² Die Verfasserinnen sehen hier außerdem die

⁵⁹ Vgl. Bödecker 2015: 156f.

⁶⁰ Vgl. Kruse in Friedrich und Karl 1991: 89

⁶¹ Vgl. Bödecker 2015: 157

⁶² Vgl. Fischer 1995 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 35

Angst vor einem Kontrollverlust und das nicht Zutrauen von, wenn auch nur eingeschränkter, Selbstständigkeit.

Sich von der Krankheit nicht vereinnahmen lassen

Bei chronischen Krankheiten besteht die Gefahr, dass die Beziehung von der Krankheit und ihrem Verlauf bestimmt wird. Dies verhindert die Möglichkeit, gemeinsam in der Beziehung zu wachsen. Gesundheit und Normalität nehmen keinen großen Platz mehr ein und werden weitgehend von der Krankheit in den Hintergrund gedrängt.⁶³ Laut Eriksson und Svedlund bedeutet das Zusammenleben mit einem chronisch kranken Menschen etwa einen ständigen Balanceakt zwischen den Pflichten der Pflegetätigkeit und dem Bemühen, ein möglichst normales Leben zu führen.⁶⁴ Nicht selten stellen auch andere Familienmitglieder ihre Bedürfnisse zugunsten des Pflegebedürftigen zurück.⁶⁵ In einer qualitativen Studie von Lopez et al. kam heraus, dass Männer, deren Ehefrauen unter einer gynäkologischen Krebserkrankung leiden, sich größere Sorgen machen und häufiger unter Depressionen leiden als die Patientinnen selbst. Ihnen gelingt es schlechter, sich von der Krankheit abzugrenzen. Dies hat auch physische Folgen. So berichteten die Männer von physischen Schmerzen, Müdigkeit und Schlaflosigkeit.⁶⁶ Pflegende Partner stehen unter einem enormen Druck, selbst gesund zu bleiben. Ihnen ist die Gefahr bewusst, dass die Versorgung des Pflegebedürftigen nicht mehr gewährleistet ist, sobald sie die Pflege nicht mehr übernehmen können. Pflegende Partner dementiell Erkrankter müssen hier besonders hervorgehoben werden.⁶⁷ Sich um die eigene Gesundheit in Form von Arztbesuchen zu kümmern⁶⁸ oder Erholungsphasen einzulegen, wird häufig hinten an gestellt.⁶⁹ Dabei ist die Pflegetätigkeit, insbesondere ohne regelmäßige Zeit zur Ruhe, ein Risikofaktor für sämtliche Erkrankungen wie Rückenschmerzen, Magenbe-

⁶³ Vgl. Bödecker 2015: 157

⁶⁴ Vgl. Eriksson und Svedlund 2006: 330

⁶⁵ Vgl. Horn 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 34

⁶⁶ Vgl. Lopez et al. 2012: 403

⁶⁷ Vgl. Wadenpohl 2008 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 33

⁶⁸ Vgl. Heinz in Desens und Heinz 2014: 34

⁶⁹ Vgl. Horn 2008 in Heinz in Desens und Heinz 2014: 34 und Conway-Guistra et al. 2002: 308 und Eriksson und Svedlund 2006: 325

schwerden, Herzprobleme und Erschöpfung.⁷⁰ Liegt eine psychische Erkrankung vor, so empfinden Pflegende nicht selten ebenfalls eine Belastung hinsichtlich ihrer eigenen psychischen Verfassung. Es entwickelt sich das Gefühl, selbst psychisch zu erkranken oder Medikamente zu benötigen. Die Belastung wird durch die Krankheit selbst, als einschneidendes Ereignis, und durch die Übernahme von alltäglichen Aufgaben oder durch zusätzliche Aufgaben, hervorgerufen.⁷¹ Es gibt Strategien, sich der Vereinnahmung zu entziehen. Zum einen kann das Paar Regeln einführen, in welchen Situationen die Krankheit thematisiert wird und in welchen nicht. Zum anderen kann das Wissen um die Krankheit und deren Auswirkungen ein adäquates Verhalten ermöglichen. Sexualität kann beispielsweise ausgelebt werden, sofern diese nicht den physischen oder psychischen Zustand negativ beeinflusst. Werden negative Gefühle der Krankheit und nicht der Person zugeschrieben, so kann dies helfen, sich als Paar gegen die Krankheit zu verbünden. Eine Gefahr besteht, wenn Wünsche mit Hilfe der Krankheit durchgesetzt werden. So kann zum Beispiel die Frau es genießen, dass ihr Ehemann nun aufgrund ihrer Pflegebedürftigkeit Aufgaben im Haushalt übernehmen muss, die er zuvor abgelehnt hat.⁷²

Mein Problem vs. unser Problem

Damit die Krankheit keine Distanz zwischen den Partnern verursacht, müssen die Partner diese als ihr gemeinsames Problem betrachten.⁷³ Pflegende Partner haben häufig Schuldgefühle, wenn sie das Leiden mit ansehen. Gelingt es nicht, dieses Leiden durch die Pflege zu mindern, können die Schuldgefühle verstärkt werden.⁷⁴ Jellouschek geht davon aus, dass die erkrankte Person grundsätzlich versucht, die Krankheit alleine zu bewältigen.⁷⁵ Hinsichtlich der weiteren Entwicklung in der Partnerschaft kann dies jedoch negative Folgen haben. Die Art und Weise, wie der gesunde Partner in die Behandlung und Therapie involviert wird, spielt

⁷⁰ Vgl. Büker 2013: 21

⁷¹ Vgl. Wilms et al. 2003 zitiert in Wiese et al. in Lenz und Jungbauer 2008: 229 und Conway et al. 2002: 308

⁷² Vgl. Bödecker 2015: 157f.

⁷³ Vgl. Bödecker 2015: 158

⁷⁴ Vgl. Sanfacon und Moccero 1998 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 32

⁷⁵ Vgl. Jellouschek 2002 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 43

eine entscheidende Rolle für die Entwicklung in der Partnerschaft. Eine Entfremdung der Partner wird wahrscheinlicher, wenn der Gesunde bei Entscheidungen außen vor gelassen wird. Jellouschek spricht von der Krankheit als einem *Dritten*, der sich in die Beziehung drängt und stört. Es besteht die Gefahr, dass die Krankheit so zum Streitthema wird, da das Paar sich der Bewältigungsaufgabe nicht gemeinsam annimmt.⁷⁶ In einer Studie, die die Situation von Partnern untersuchte, deren Ehefrauen an Krebs erkrankt waren, kam es zu folgenden Erkenntnissen: Um den Ehemann zu schützen, halten die Frauen negative Informationen bewusst vor ihren Partnern zurück. Dies erschwert die Krankheitsbewältigung und bedeutet für die Ehemänner eine zusätzliche Bürde.⁷⁷

Zusammensein vs. Getrenntsein

Partnerschaften benötigen eine Balance von Getrennt- und Zusammensein. Dies gilt auch im Kontext von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Beziehung. Da der Pflegebedürftige nach mehr Nähe verlangt, der Pflegendende aber gleichzeitig Zeit zur Abgrenzung benötigt, kann es zu Schwierigkeiten kommen.⁷⁸ Das Pflichtgefühl, dem Partner helfen zu müssen, kann beim Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit entstehen. Dies kann eine erhebliche Einschränkung hinsichtlich des bisherigen Alltags bedeuten.⁷⁹ Abhängig von der Art der Erkrankung und von der Krankheitsphase kann der Pflegeaufwand stark variieren. Unter Umständen muss die Pflegeperson rund um die Uhr Pflegehandlungen durchführen oder zumindest bereit dazu sein. Erholungsphasen des gesunden Partners kommen somit zu kurz.⁸⁰ Dies ist insbesondere bei Erkrankten mit kognitiver Beeinträchtigung wie etwa Demenz der Fall.⁸¹ Die Tagesabläufe des Pflegenden werden an den Abläufen des zu pflegenden Partners angepasst.⁸² Bei Fortschreiten der Erkrankung besteht die Gefahr einer doppelten Isolation. Zum einen, weil die Kommunikation mit dem Partner fehlt, zum anderen

⁷⁶ Vgl. Jellouschek 2002 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 51

⁷⁷ Vgl. Molassiotis et al. 2011 zitiert in Lopez et al. 2012: 403

⁷⁸ Vgl. Bödecker 2015: 158

⁷⁹ Vgl. Stengler 2008 in Lenz und Jungbauer 2008: 287

⁸⁰ Vgl. Adler et al. 1996 zitiert in Heitmann 2005 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 33

⁸¹ Vgl. Büker 2013: 21

⁸² Vgl. Gröning et al. 2004b zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 35

weil andere soziale Kontakte eingeschränkt werden, z.B. als Folge des veränderten Tagesablaufs.⁸³ Nach Einschätzung der Verfasserinnen stellt die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte eine enorme Ressource dar. Dabei ist es unerheblich, ob diese von einem Partner in der Partnerschaft oder von beiden genutzt werden.⁸⁴ Das Gefühl, unter Menschen zu sein, die um die Situation Bescheid wissen, wird als Erleichterung empfunden.⁸⁵

Unterschiede in der Akzeptanz, der Bedeutung und der Bewältigung

Sehen die Partner in der Krankheit eine unterschiedliche Priorität und bewältigen sie diese nicht in ähnlicher Weise, so kann dies zu Konflikten in der Partnerschaft führen. Unterschiede können ebenfalls hinsichtlich der Geschwindigkeit aufkommen, in der die veränderte Situation in den Alltag integriert wird.⁸⁶ Wird die Krankheit von einem Partner als bedrohlich wahrgenommen, so nimmt das Recherchieren nach Informationen und Nachforschen nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten einen hohen Stellenwert ein. Begleitet werden die Tätigkeiten von der Angst davor, den Partner zu verlieren und der Angst vor dem Ungewissen.⁸⁷ Zieht der andere Partner an dieser Stelle nicht mit, so sehen die Verfasserinnen eine Gefahr der Distanzierung zwischen den Partnern, deren Beziehung zunehmend durch die Krankheit und den Umgang damit gespalten wird.

Unterschiedliche Krankheitstheorien

Partner können unterschiedliche Vorstellungen von der Krankheitsentstehung und dem daraus folgenden Umgang mit der Krankheit haben. Es besteht die Gefahr, dass sich Vorwürfe entwickeln, sofern sich die Krankheit auf einen vermeintlich falschen Lebensstil zurückführen lässt.⁸⁸

⁸³ Vgl. Catulli 2007 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

⁸⁴ Vgl. Heinz in Desens und Heinz 2014: 39

⁸⁵ Vgl. Lützenkirchen et al. 2014 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 41

⁸⁶ Vgl. Bödecker 2015: 158f.

⁸⁷ Vgl. Lopez et al. 2012: 405

⁸⁸ Vgl. Bödecker 2015: 159

Rolle der Krankheit im Lebenszyklus

Entwicklungsaufgaben ziehen sich durch das gesamte Leben. Auch im Zusammenhang mit Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und Krankheit müssen sich die Paare den Herausforderungen stellen. So müssen Zukunftspläne unter Umständen aufgegeben werden. Dies gilt für jede Phase und jedes Alter in der Partnerschaft. Jüngere Paare, die noch die gemeinsame Verantwortung der Kindererziehung tragen, empfinden die Entwicklungsaufgabe als belastender.⁸⁹

Rolle der Krankheitsphase

Die Krankheitsphase spielt eine wichtige Rolle hinsichtlich der Relevanz bestimmter Thematiken. Zeichnet sich das Lebensende ab, so beschäftigen sich die Paare meist mit existenziellen Fragen.⁹⁰

Gelegenheit für persönliches Wachstum

Gelingt die Bewältigung einer schwierigen Situation, so können die Paare in ihrer Beziehung wachsen. Die Paare können sich nun leichter auf Dinge konzentrieren, die wichtig für sie sind.⁹¹ Die neue Situation kann dazu beitragen, dass die Paare sich aufs Neue mit Argumenten auseinander setzen, welche die Weiterführung ihrer Beziehung befürworten oder für eine Trennung sprechen. Es kann sich neu und bewusst für die Partnerschaft entschieden werden.⁹²

Mehr Intimität

Forschungen zeigen, dass der überwiegende Anteil von Paaren durch den Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit näher zusammen rückt.⁹³ Eine gemeinsame Bewältigung der Krankheit kann ein besseres Verständnis füreinander zur Folge haben. Dies kann auch der Fall bei Paaren sein, die

⁸⁹ Vgl. Bödecker 2015: 159

⁹⁰ Vgl. Bödecker 2015: 159f.

⁹¹ Vgl. Bödecker 2015: 160

⁹² Vgl. Stengler in Lenz und Jungbauer 2008 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 54

⁹³ Vgl. Manne 1998 zitiert in Tchitchekian 2012 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 53

sich zuvor auseinander gelebt haben.⁹⁴ Betroffene Paare erleben unter Umständen eine nie da gewesene Tiefgründigkeit in ihrer Beziehung. Jellouschek führt dies auf die Tatsache zurück, dass die Bewältigungsarbeit neue Perspektiven eröffnet. Die Lebensgestaltung betreffend besteht die Möglichkeit, dass das Paar bewusster lebt, nicht auf die Zukunft hin spart oder auf schöne Dinge verzichtet.⁹⁵ Liegt eine Demenzerkrankung vor, so kann dies bei dem Pflegenden das Gefühl auslösen, seinen erkrankten Partner beschützen zu müssen. Dies kann zu einer engeren Beziehung beitragen.⁹⁶

Höhere Wertschätzung füreinander

Pflegende freuen sich unter Umständen über die Anhänglichkeit ihres Partners. Der Hilfs- und Pflegebedürftige kann Dankbarkeit empfinden, da er sich trotz der Belastung, die die Pflege mit sich bringt, auf ihn verlassen kann.⁹⁷ Die Übernahme der Pflege kann bei Frauen ein Gefühl der Zufriedenheit und Stolz auslösen. Lob und Anerkennung von Personen aus dem Umfeld kann dies bestärken.⁹⁸ Aufgrund ihrer beruflichen Erfahrungen gehen die Verfasserinnen davon aus, dass auch Männer ähnlich empfinden. Wenngleich viele Betroffene die Krankheitsbewältigung mit sich selbst ausmachen wollen, so empfinden doch viele die Anwesenheit ihres Partners als positiv. Dies vermittelt den Betroffenen das Gefühl, die Situation nicht allein bewältigen zu müssen, auch, wenn sie in vielen Momenten keine Unterstützung benötigen.⁹⁹ Die gegenseitige Wertschätzung nimmt ebenfalls bei der Vorstellung zu, ohne den Partner weiterleben zu müssen.¹⁰⁰ Trotz vieler negativer Aspekte in einer Pflegebeziehung, wiegt die Angst vor dem Verlust des Partners oftmals schwerer. Dauert die Beziehung bereits über mehrere Jahre an, wird die Möglichkeit, allein zu sein, nur schwer akzeptiert.¹⁰¹

⁹⁴ Vgl. Bödecker 2015: 160

⁹⁵ Vgl. Jellouschek 2002 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 55

⁹⁶ Vgl. DeVugt et al. 2003 zitiert in Franke 2006 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 55

⁹⁷ Vgl. Bödecker 2015: 161

⁹⁸ Vgl. Fischer 1995 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 41

⁹⁹ Vgl. Heitmann 2005 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 43

¹⁰⁰ Vgl. Bödecker 2015: 161

¹⁰¹ Vgl. Heitmann 2005 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 36

Neue Interaktionsmuster

Der Eintritt einer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit kann Anlass dafür sein, sich neue, positivere Formen des Zusammenlebens anzueignen.¹⁰² Paare profitieren aber auch davon, wenn sie alte Gewohnheiten und Freizeitaktivitäten, die sie verbinden, beibehalten.¹⁰³ Rollenveränderungen können neue Fähigkeiten zum Vorschein bringen.¹⁰⁴ Hinsichtlich der Verrichtung körpernaher Pflegetätigkeiten berichten hilfs- und pflegebedürftige Personen von Schamgefühlen. Von ihren Partnern sind ihnen diese Pflegetätigkeiten weniger unangenehm als von professionellen Pflegekräften.¹⁰⁵

Mehr Initiative

Wird die Krankheitsbewältigung bewusst angegangen, so kann sich dieses Verhalten auch auf andere Lebensbereiche auswirken.¹⁰⁶ Der Eintritt einer Krankheit kann zum Grund werden, warum Menschen ihre Lebensgewohnheiten überdenken. So ernährte sich beispielsweise eine an Krebs erkrankte Frau von dem Zeitpunkt an gesünder und bewusster.¹⁰⁷

¹⁰² Vgl. Bödecker 2015: 161

¹⁰³ Vgl. Großhans 2003 zitiert in Desens in Desens und Heinz 2014: 54

¹⁰⁴ Vgl. Bödecker 2015: 161

¹⁰⁵ Vgl. Heitmann 2005 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 43

¹⁰⁶ Vgl. Bödecker 2015: 161

¹⁰⁷ Vgl. Jellouschek 2002 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 42

5 Verständnis von Pflege

Daniela Desens

Die Definition von Pflege, die Frage danach, was Pflege ist und die Definition ihres Aufgabenbereichs sind maßgeblich davon abhängig, welches grundsätzliche Verständnis von Pflege vorliegt.¹⁰⁸ In diesem Kapitel wird auf verschiedene Perspektiven von Pflege, Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und deren Zuständigkeitsbereich eingegangen und die Abgrenzung professioneller Pflege zu Laienpflege aufgeführt. So soll der Leser einen Einblick erhalten, was Pflege ist und welche Pflegeetätigkeiten (Ehe-)Partner durchführen.

Zum Begriff Pflege

Der Begriff *Pflege* lässt sich aus dem spätalthochdeutschem Wort *pflega* ableiten. Im griechischen hat Pflege auch die Bedeutung von Dienst, Bedienung, Diensteifer und Dienstleitung. Der Duden nennt unterschiedliche Bedeutungen: sorgende Obhut, eine Behandlung zur Erhaltung eines guten Zustandes mit Hilfe der erforderlichen Maßnahmen sowie das Bestreben um die Förderung oder Schutz. *Pflegen* bedeutet, sich für etwas einzusetzen und für etwas einzustehen. Hieraus entwickelte sich der Brauch, das Wort *Pflegen* in Zusammenhängen zu gebrauchen, die mit einer bestimmten Gewohnheit zusammenhängen (Beispiel: „Ich pflege zu sagen...“).¹⁰⁹ Menschen pflegen für sie wertvolle Dinge. Dies können zum Beispiel Gegenstände oder Pflanzen sein. Wird dies unterlassen, besteht die Möglichkeit, dass sie verkommen und verfallen. Gepflegt werden können jedoch nicht nur Dinge, sondern auch Beziehungen. Zur Erhaltung von Freundschaften, Beziehungen zwischen Eltern und Kindern und Paarbeziehungen, sollte Pflege in Form von Zeit und Energie investiert werden.

Lebewesen, Menschen wie Tiere, benötigen ebenfalls Pflege. Das Besondere hieran ist, dass sie in der Lage sind, sich selbst zu pflegen. Ausnahmen bilden Heranwachsende, Gebrechliche und Kranke. Die Erfahrung,

¹⁰⁸ Vgl. Brandenburg und Dorschner in Brandenburg und Dorschner 2015: 33f.

¹⁰⁹ Vgl. Duden 2016

von jemandem gepflegt zu werden, hat jeder Mensch in seinem Leben erfahren. Neugeborene sind vollständig auf die Pflege anderer angewiesen.

Pflege bedeutet *aktives Tun*. Wenngleich Obhut ein wesentlicher Aspekt von Pflege ist, so geht es nicht minder um ein Instandhalten. Damit ist Pflege stets mit einem Kraftakt und Bemühen verbunden. Die Rolle der pflegebedürftigen Person ist dagegen nicht eindeutig beschreibbar. Sie kann sowohl vollständig gepflegt werden als auch handlungsaktiv in den Prozess der Pflege eingebunden sein. Abhängig von der Fähigkeit der zu pflegenden Person, sich selbst zu pflegen, übernimmt die Pflegeperson einen individuellen Umfang von Fürsorge und Verantwortung.

Weitere Aspekte von Pflege sind Vorsicht und Sorgfalt. Es geht darum, pfleglich und schonend mit etwas umzugehen. Busch sieht an dieser Stelle ein Dilemma: Der Pflegende muss stets abwägen, inwieweit er den zu Pflegenden auf der einen Seite schont und auf der anderen Seite entschlossen auf ihn einwirkt.

Ein weiteres Merkmal von Pflege ist Schönheit und Ästhetik. Bei der Körperpflege des Menschen spielen sie eine wichtige Rolle. So kann Pflege zum Beispiel dazu beitragen, dass krankhafte Hautveränderungen, Gerüche und Verletzungen verringert werden. So trägt Pflege dazu bei, einen intakten Zustand des Körpers zu bewahren, den Zustand zu verbessern oder zu fördern.¹¹⁰

Zur gesetzlichen Lage in Deutschland

Der Pflegebedürftigkeitsbegriff ist in der Bundesrepublik im Sozialgesetzbuch (SGB) XI verankert. Als pflegebedürftig gelten Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit oder Behinderung im Alltag in bestimmten Situationen Unterstützung benötigen. Im Gesetz wird sich auf Einrichtungen in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung beschränkt. Des Weiteren gilt der Begriff im Rahmen des SGB XI nur dann, wenn Menschen mindestens sechs Monate Unterstützung in den oben genannten Bereichen benötigen. Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit ist abhängig von Art, Dauer und Häufigkeit der in Anspruch neh-

¹¹⁰ Vgl. Busch 1996: 30ff.

menden Hilfeleistungen. Im ambulanten Setting erfolgt aus der Einstufung, der Umfang an zeitlicher, personeller und finanzieller Hilfe. Im stationären Bereich mangelt es derzeit an einem geeigneten Instrument zur Erfassung des Pflegebedarfs.¹¹¹

Zur pflegewissenschaftlichen Perspektive

Wird Pflege aus pflegewissenschaftlicher Perspektive betrachtet, sehen Brandenburg und Dorschner jene als ein komplexes Interaktionsgeschehen an. Ziel ist es, dem zu pflegenden Menschen seine Selbstständigkeit und sein Wohlbefinden zu gewährleisten und darüber hinaus zu fördern. Sie sehen es als unabdingbar, dass Ziel und Absicht pflegerischer Maßnahmen in einem Aushandlungsprozess mit den involvierten Personen besprochen werden. Dies zeigt den Einfluss der Rahmenbedingungen auf die Optionen und Grenzen pflegerischer Handlungen.¹¹² Daran anschließend gehen die Verfasserinnen davon aus, dass die Pflegeübernahme eines (Ehe-)Partners eine große Herausforderung sowohl für den einzelnen als auch das Paar darstellt. Die Partner müssen sich einerseits in einen Aushandlungsprozess untereinander begeben und möglicherweise einen Dritten, die professionelle Pflegekraft, in diesen Prozess mit einbinden. Andererseits benötigen sie ausreichend interne und externe Ressourcen, um die Pflegeleistung bewältigen zu können.

Zu den Hilfestellungen, die pflegende Angehörige ausführen, gehören das Ermöglichen von sozialen Kontakten, emotionale Unterstützung und eine permanente Beaufsichtigung, wenn eine kognitive Beeinträchtigung vorliegt.¹¹³ Sie übernehmen aber ebenso folgende Unterstützungsleistungen: Hilfe bei der Haushaltsführung, Begleitung bei Arztbesuchen, Behörden-gängen, Übernahme von Reparaturen und Gartenarbeiten, Unterstützung (bis zur kompletten Übernahme) bei den Aktivitäten des täglichen Lebens wie z.B. Körperpflege, Toilettengänge, An- und Auskleiden, Unterstützung bei der Aufnahme der Nahrung, Aufstehen, Zubettgehen. Pflegende An-

¹¹¹ Vgl. Steinacker in Dorschner und Meussling-Sentpali 2009: 20f.

¹¹² Vgl. Brandenburg und Dorschner in Brandenburg und Dorschner 2015: 39

¹¹³ Vgl. Büker 2015: 12

gehörige übernehmen zudem Aufgaben von Krankenpflege, dazu gehören beispielsweise Medikamentengabe und Verbandswechsel und therapeutische Aufgaben wie Sprech- und Gehübungen. Desweiteren unterstützen sie die pflegebedürftige Person dabei, ihren Alltag zu organisieren und Beschäftigungen wie Spaziergehen oder Lesen nachzugehen.¹¹⁴ Die Aufzählung bildet nach Ansicht der Verfasserinnen nicht das ganze Ausmaß der Aufgaben pflegender Angehöriger ab. Aus ihrer pflegerischen Expertise und beruflichen Erfahrung heraus vertreten sie die Meinung, dass, je nach Schwere der Erkrankung und Tragweite der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, pflegende Angehörige Unterstützungsleistungen rund um die Uhr erbringen.

Zum Unterschied zwischen Laienpflege und professioneller Pflege

In den für diese Arbeit ausgewählten Autobiographien handelt es sich bei den pflegenden Partnern ausschließlich um ungelernte Pflegekräfte. Aus diesem Grund wird nun auf Grenzen und Chancen der Laienpflege eingegangen. Vor dem Hintergrund chronischer Krankheiten ist die Pflege Betroffener ohne ein familiales Netzwerk und die Laienpflege undenkbar.¹¹⁵

Um den Unterschied zwischen professioneller und Laienpflege zu verdeutlichen, eignen sich die Merkmale für professionelles Pflegehandeln nach Oevermann.

Professionelles Pflegehandeln weist begründetes Wissen auf, welches auf individuelle Pflegesituationen angewendet wird.

Hier stehen drei Wissensbereiche miteinander in Verbindung: das systematische Wissen, das berufliche Erfahrungswissen und das alltägliche Wissen. Unter dem systematischen Wissen versteht Weidner wissenschaftlich basiertes Handeln. Dieses wird von subjektivem Empfinden abgegrenzt und basiert auf methodisch gewonnenen Erkenntnissen. Das berufliche Erfahrungswissen beinhaltet Normen und Regeln der Berufsausübung. Dennoch darf dies nicht abgegrenzt von der Wissenschaft gesehen werden. Aufgabe des Wissenschaftlichen ist es etwa, Routinen im

¹¹⁴ Vgl. Döbele 2008 zitiert in Lützenkirchen et al. 2014: 24

¹¹⁵ Vgl. Sitte 1998: 11

praktischen Pflegealltag zu hinterfragen und Missstände aufzuzeigen. Das alltägliche Wissen ist geprägt von subjektivem Wissen. Erfahrungen aus dem eigenen Alltag können durchaus angewandt werden, müssen aber im Kontext von professionellem Pflegehandeln begründet werden. Bezogen auf die oben genannten Kriterien kann also der Laie in seinem Pflegehandeln lediglich auf das alltägliche Wissen zurückgreifen. Wenngleich er möglicherweise über persönliches Erfahrungswissen verfügt, fehlt die Option, sein Handeln wissenschaftlich basiert zu begründen und zu überprüfen oder aus beruflichem Erfahrungswissen zu schöpfen. Pflegeprobleme komplexer Art können daher meist nicht bewältigt werden. Die Laienpflege ist jedoch nicht als negativ anzusehen. Laien haben beispielsweise häufig einen leichteren Zugang zu Patienten, welcher als Ressource in der Zusammenarbeit zwischen professionell Pflegenden und Laienpflegenden genutzt werden kann.

Der professionell Pflegende besitzt die erforderliche Empathie in der individuellen Pflegesituation.

Über das wissenschaftliche Wissen hinaus kann der professionell Pflegende eine Sensibilität für die individuelle Pflegesituation entwickeln. Dies ist nötig, um mit dem Patienten Bewältigungsstrategien für seine Situation entwickeln zu können.

Der professionell Pflegende hat die Aufgabe, Entscheidungen begründet zu treffen.

Im Gegensatz zu dem Laien ist der professionell Pflegende in der Lage, sein Tun oder Unterlassen in der jeweiligen Pflegesituation wissenschaftlich fundiert zu begründen.

Der professionell Pflegende kann mit der subjektiven Betroffenheit des zu Pflegenden umgehen. Der professionell Pflegende hat im Gegensatz zu dem nicht professionell Pflegenden eine für die Pflegesituation angemessene analytische Distanz.

Die permanente Konfrontation mit Krisensituationen birgt für Pflegende die Gefahr, selbst zu Betroffenen zu werden, sofern sie nicht in der Lage sind, sich abzugrenzen. Die daraus folgende Identifikation mit dem zu Pflegenden verursacht eine Unfähigkeit zu helfen. Der Laie, insbesondere der pflegende Angehörige, steht in diesem Zusammenhang in einer größeren Gefahr, da ihm die Distanz durch fehlende Ausbildung und Berufserfahrung fehlt. Zudem ist der pflegende Angehörige ohnehin schon von der Situation betroffen.

Der professionell Pflegende ist in der Lage, die Autonomie des Pflegebedürftigen anzuerkennen.

Nach Oevermann zeichnet sich professionelle Pflege dadurch aus, dass sie die Selbstständigkeit des zu Pflegenden respektiert. Eine Interaktion zwischen den Akteuren in der Pflegesituation sollte stets stattfinden, um Absprachen gemeinsam zu treffen.¹¹⁶ Eine ethisch-moralische Kompetenzerlangung kann einen potenziellen Machtmissbrauch in Form des Verfügens über andere verhindern. Der pflegende Angehörige als Laie hat häufig Schwierigkeiten, die Autonomie des Anderen zu respektieren. Dies geschieht nicht zwangsläufig aus böser Absicht heraus, sondern mit dem Ziel, seinem Angehörigen etwas vermeintlich Gutes zu tun, etwa eine Handlung oder Entscheidung abzunehmen. Die Gefahr der Entmündigung durch den Laien ist hier größer als bei professionell Pflegenden.

Pflegehandlungen sind nicht ganz und gar standardisierbar, sondern müssen individuell abgewogen werden.

Für individuelle Pflegesituationen lassen sich keine allgemeingültigen Standards verwenden. Somit muss der professionell Pflegende in der Lage sein, die individuelle Situation einzuschätzen und, wenn nötig, in Abweichung vom Standard zu handeln. Aufgrund fehlender Expertise und Berufserfahrung ist der Laie an Standards gebunden und kann nicht individuell agieren.¹¹⁷

¹¹⁶ Vgl. Oevermann zitiert in Olk zitiert in Weidner zitiert in Hundenborn 1996: 17

¹¹⁷ Vgl. Oevermann zitiert in Weidner zitiert in Hundenborn 1996: 7ff.

Wie die Darstellung der wichtigsten Gedanken in der Aufzählung zeigt, gibt es, wenngleich die Differenzen von Laienpflege und professioneller Pflege immens sind, stets die Notwendigkeit, dass beide miteinander agieren, um eine optimale Pflege zu gewährleisten.

6 Die Paarbeziehung

Daniela Desens

Um das Erleben von Pflege und Krankheit in einer Partnerschaft verstehen und im weiteren Verlauf dieser Arbeit interpretieren zu können, müssen die Charakteristika einer Partnerschaft und mögliche Entwicklungen in einer Paarbeziehung bekannt sein. Diese haben entscheidenden Einfluss auf die Beziehungsqualität sowie -stabilität und die Einstellungen der Partner zueinander und wirken auf das Erleben des Paares von Pflege und Krankheit ein. Ebenso ist es relevant, die Kriterien aufzuzeigen, welche Paare trotz Krisen und Konflikten zusammenhalten.

Paare werden als Personen beschrieben, die eine feste Beziehung führen. Dabei ist es nicht entscheidend, ob sie mit ihrem Partner zusammenleben oder eine Ehe führen.¹¹⁸ Der Duden definiert die Paarbeziehung als charakteristische Beziehung für Paare. Als Synonyme finden sich die Partnerschaft und Zweierbeziehung.¹¹⁹ Sie wird durch die romantische Liebe definiert und stellt eine besondere Form der persönlichen Beziehung dar.¹²⁰

Um den Begriff der Paarbeziehung weiter zu definieren, wird dieser aus sozialpsychologischer Sicht sowie psycho- und paartherapeutischer Sicht betrachtet.

Das Bild und Verständnis der Paarbeziehung hat in den letzten Jahrzehnten aus historischer Perspektive einen starken Wandel erlebt. Bis ins Jahr 1968 wurde die Ehe zwischen Mann und Frau als Institution nicht in Frage gestellt und galt als naturgegeben. Den Rahmen bildeten gesellschaftliche und kirchliche Normen. Zweck der Ehe waren die Existenzsicherung und die Familiengründung. Es existierte ein klar definiertes Rollenverständnis der Partner. Der Mann fungierte in der Rolle des Versorgers zur Existenzsicherung während die Frau den Haushalt übernahm und die Familie umsorgte und die Erziehung der Kinder übernahm. Es herrschten starre Vorstellungen hinsichtlich einer guten und schlechten Ehe. Jede Art von Abweichung galt als ein gescheiterter Lebensentwurf. Nach dem Jahr 1968

¹¹⁸ Vgl. Küpper in Grau und Bierhoff 2003: 81

¹¹⁹ Vgl. Duden 2016

¹²⁰ Vgl. Burkart 2008: 171

revolutionierte sich der Begriff der Ehe aus den bisherigen Normen. Paarbeziehungen können seitdem ohne normative Bindung eingegangen werden. Ein bis heute andauernder Konflikt ist das Rollenverständnis von Mann und Frau in der Paarbeziehung. Bis in die 1960er Jahre galt die Aufgabenverteilung als naturgegeben. In der Kritik stand die originäre Rolle der Frau. Bis dahin war sie dem Mann gesetzlich und in der kirchlichen Moral untergeordnet. Die Frauen forderten Gleichstellung, identische Aufgabenverteilung und berufliche Chancengleichheit. Diese konnten sie weitgehend durchsetzen. Selbstbestimmung, gesellschaftliche Unabhängigkeit und Autonomie wurden erstrebenswerte Ziele, um die individuelle Freiheit zu wahren. Die Anzahl der Eheschließungen sank. Die Liebe, das Eingehen einer Liebesbeziehung, zog den Verlust von Autonomie mit sich. Die Scheidungsraten stiegen an und die nun angebrochene Umbruchphase stellte viele Alleinerziehende vor finanzielle Probleme. Die Neuaufwertung der Liebesbeziehung begann um das Jahr 2000. Das Beharren auf Autonomie, Selbstverwirklichung und Gerechtigkeit schien nun in Verbindung mit der Liebesbeziehung treten zu können. Die Angst, durch das Festhalten an Autonomie die Liebe zu verpassen, war gewachsen.¹²¹ In der heutigen Zeit existiert eine Vielfalt von Beziehungsformen. Die Ehe gilt nicht mehr als normatives Modell. Neben der traditionellen Ehe mit Ziel der Familiengründung gibt es Partnerschaften mit unterschiedlichem Fortbestand und Grad der Verbindlichkeit. Es gibt Paare mit und ohne Kinder, mit und ohne gemeinsamen Haushalt und Paare gleichen Geschlechts.¹²²

In jeder Form der Beziehung entwickelt sich über die Zeit hinweg eine feste, ureigene Bindung des Paares. Dazu tragen die Persönlichkeiten und die individuellen Lebensgeschichten der Partner bei. Sie prägen die Dynamik der Beziehung, welche wiederum die Persönlichkeiten der Partner beeinflusst.¹²³ Aus systemischer Sicht wird dies als Ko-Evolution bezeichnet. Das bedeutet, dass die Paare wechselseitig in ihrer Entwicklung aufeinander bezogen sind. Die Entwicklungsprozesse verlaufen sowohl auf individueller als auch auf Paarebene. Dabei stellt die Beziehung den Kontext der Weiterentwicklung der einzelnen Partner dar, die sich ebenso ver-

¹²¹ Vgl. Willi 2012: 12ff.

¹²² Vgl. Jungbauer 2009: 69

¹²³ Vgl. Neyer in Grau und Bierhoff 2003: 166f.

ändert wie die gemeinsamen Ziele.¹²⁴ Die Soziologie betrachtet die Paarbeziehung als soziale Institution. Dies bedeutet, dass in einer Beziehung Strukturen, Regeln und Normen vorherrschen. Dazu zählen unter anderem Liebe, Partnerschaftlichkeit, Dauerhaftigkeit, Exklusivität und Verbindlichkeit.¹²⁵ Zur Herausbildung einer Paarbeziehung gehört mehr als die Entwicklung einer Vertrautheit, welche durch regelmäßige Interaktionen der Partner entsteht. Die Paarbeziehung wird aus Sicht von Hantel-Quitmann ebenso als emotionale Bindung, in deren Mittelpunkt Gefühle wie Wünsche, Erwartungen, Ängste, Hoffnungen, Intimität und Liebe stehen, beschrieben.

Zu den Merkmalen einer Paarbeziehung zählen die gegenseitige Verantwortung und Verpflichtung, Achtung und Respekt, Liebe und Sorge, Intimität als Folge von Selbstoffenbarung, Geben und Nehmen, Kommunikation und Konflikte. Ebenso bedeutend sind Zärtlichkeit, Sexualität, gemeinsame Aktivitäten und Zeit in der Partnerschaft.¹²⁶ An den Merkmalen wird deutlich, dass eine Paarbeziehung eine auf Gegenseitigkeit beruhende Verbindung darstellt. Aus diesen Merkmalen können zugleich vorherrschende Aufgaben in einer Beziehung abgeleitet werden. Zu diesen zählen: Verantwortung, Achtung und innere Verpflichtung füreinander, sich um den Partner kümmern und fürsorglich sein, offen und selbstöffnungsbereit sein, sich sicher fühlen beim Geben und Empfangen von Meinungen und Gefühlen, Verständnis zeigen, Ärger konstruktiv gebrauchen, Konflikte gemeinsam regeln, nicht ausbeutender Geschlechtsverkehr, gemeinsame Aktivitäten durchführen und gemeinsame Zeit verbringen.¹²⁷

Die Bedeutung der einzelnen Kriterien besitzt in jeder Paarbeziehung eine andere Gewichtung. Einflussgrößen sind die jeweilige Zeit, sowie die Individualität der Partner und deren Eigenarten. Dies trägt dazu bei, dass jede Partnerschaft einzigartig und unverwechselbar ist. Beide Partner entwickeln sich im gemeinschaftlichen Lebensalltag. So stellt Hantel-Quitmann in Anlehnung an Schneewind sechs Phasen der partnerschaftlichen Entwicklung mit unterschiedlichen Entwicklungsaufgaben heraus. Zu nennen

¹²⁴ Vgl. Jungbauer 2009: 77

¹²⁵ Vgl. Burkart 2008: 172

¹²⁶ Vgl. Hantel-Quitmann 2013: 50f.

¹²⁷ Vgl. Schneewind 2000 zitiert in Hantel-Quitmann 2013: 51

ist beispielsweise die sechste Phase, in der Alter, Krankheit, Sterben und Tod zu neuen Entwicklungsthemen werden.¹²⁸ Der Übergang von einer Entwicklungsphase in die nächste kann Stress und Konflikte in der Partnerschaft hervorrufen. Zum einen besitzt das Paar noch keine Handlungskompetenzen für die neue Situation und zum anderen reagiert jeder Partner vorerst individuell auf die Herausforderung. Es sind gemeinsam Anpassungen vorzunehmen.¹²⁹ Wie die Partner die Situation bewältigen und mit dieser umgehen, hängt nicht in erster Linie von der Charakteristik des Problems ab, sondern davon, über welche Fähigkeiten oder Vorerfahrungen die Betroffenen verfügen.¹³⁰

Die Intensität der Bindung in einer Partnerschaft hängt ebenso von der Kosten-Nutzen-Rechnung ab. Die Partner wägen ihren eigenen Vorteil ab und nehmen das vorherrschende Kosten-Nutzen-Verhältnis ihres Partners wahr und bewerten dies. Hieraus sollte sich ein Gleichgewicht im Sinne der Gerechtigkeit ergeben. In intensiven Liebesbeziehungen sind die Partner auf die gleichmäßige Verteilung und die gemeinsamen Vorteile bedacht und über die Vor- und Nachteile der einzelnen Partner wird nicht Buch geführt.¹³¹ Zu den Nutzen zählen die Gemeinschaft, die emotionale Unterstützung durch den Partner, liebevolle Zuwendung, Sexualität und Hilfe in alltäglichen Angelegenheiten. Unter Kosten werden das Schließen von Kompromissen, die Frequenz verbaler und körperlicher Aggressionen und das Erdulden schlechter Angewohnheiten des Partners verstanden.¹³² Davey und Eggebeen stellen fest, dass Menschen Zufriedenheit und Wohlbefinden empfinden, wenn sie ihrem Partner Gutes tun. Ihr Handeln wird nicht auf die Hoffnung einer Wiedergutmachung zurückgeführt.¹³³ Wird die Beziehung als Zweckgemeinschaft gelebt, erwartet der Partner eine Gegenleistung für seine erbrachte Tat. Erhält er eine solche nicht, beginnt er abzuwägen, ob eine Aufrechterhaltung der Beziehung für ihn weiter Sinn

¹²⁸ Vgl. Hantel-Quitmann 2013: 51ff.

¹²⁹ Vgl. Hantel-Quitmann 2013: 54

¹³⁰ Vgl. Greve und Leipold in Schneider und Lindenberg 2012: 569

¹³¹ Vgl. Mietzel 2012: 338f.

¹³² Vgl. Levinger 1965, 1976 zitiert in Mietzel 2012: 338

¹³³ Vgl. Davey und Eggebeen 1998 zitiert in Mietzel 2012: 339

ergibt. Verpflichtungen, gemeinsame Kinder, finanzielle Folgen und fehlende Alternativen können ein Hindernis für eine Trennung darstellen.¹³⁴

Eine starke Bindung und ein hohes Ausmaß an Intimität zeichnen die romantische Liebe aus. Sie scheint eine treibende Kraft zu sein, die die Partner dazu bringt, zusammen zu bleiben. Mit der Entstehung dieser Verbindung bildet sich eine Wir-Identität. Die Partner haben sich dazu entschieden, für den jeweils anderen Partner Verantwortung zu übernehmen und zu sorgen. Es besteht die Möglichkeit, dass eine romantische Liebe in eine langandauernde Partnerschaft übergeht. Die Partner erhalten sich eine tiefe sozial-emotionale Beziehung, wie auch eine lebendige Sexualität.¹³⁵ In Untersuchungen erfuhren Forscher, dass sich die Qualität der Beziehung mit der Dauer verändert. Leidenschaft hat bei Paaren, die erst kurz zusammen sind, einen hohen Stellenwert. Dauert die Beziehung bereits lange an, verdrängt Kameradschaftlichkeit die Leidenschaft.¹³⁶ Das Bedürfnis, sich gegenseitige emotionale Sicherheit zu geben, nimmt zu und die sexuellen Kontakte ab.¹³⁷ Andere Studien zeigen eine Abnahme der ehelichen Qualität im Laufe der Zeit auf. Es wird beobachtet, dass die Kompromissbereitschaft nachlässt, ebenso die soziale Unterstützung. Zeitgleich steigt die Bereitschaft, Kritik zu üben und Schuldzuweisungen auszusprechen.¹³⁸

Damit eine Paarbeziehung dauerhaft hält, sollten gewisse Voraussetzungen erfüllt sein. Die vorangegangene eigene Identitätsfindung ist von entscheidender Bedeutung. Erikson geht davon aus, dass sich, wenn beide Partner sich ihrer eigenen Identität bewusst sind, eine dauerhafte Partnerschaft entwickeln kann.¹³⁹ Hohe Bereitschaft Probleme aufzuarbeiten,¹⁴⁰ Wertschätzung und positive Reaktionen auf das Verhalten des Partners können die Stabilität der Partnerschaft heraufsetzen.¹⁴¹ Respektvoller Umgang, Vermeiden von Vorwürfen in Konfliktsituationen, Rücksichtnahme auf die Wünsche des Partners und das Bestreben, Lösungen zu fin-

¹³⁴ Vgl. Mietzel 2012: 339

¹³⁵ Vgl. Mietzel 2012: 337

¹³⁶ Vgl. Sprecher und Regan 1998 zitiert in Mietzel 2012: 337

¹³⁷ Vgl. Brezsnayk et al. 1996 zitiert in Mietzel 2012: 337

¹³⁸ Vgl. Umberson et al. 2005 zitiert in Mietzel 2012: 337f.

¹³⁹ Vgl. Erikson 1982 zitiert in Mietzel 2012: 340

¹⁴⁰ Vgl. Brubaker 1983 zitiert in Mietzel 2012: 341

¹⁴¹ Vgl. Bierhoff und Rohmann 2009 zitiert in Mietzel 2012: 342

den, tragen zu einer stabilen Partnerschaft bei.¹⁴² Graziano und Eisenberg stellen fest, dass die Verträglichkeit der Partner ein weiteres entscheidendes Kriterium für die Dauer einer Beziehung ist. Die Partner können ihre Emotionen leichter kontrollieren. Gelingt es, negative Emotionen und Wut zurückzuhalten, so können sie Konflikte konstruktiv lösen.¹⁴³ Dies zeigt deutlich, wie wichtig Kommunikation und eine konstruktive Konfliktbearbeitung in einer Partnerschaft sind. Die Kommunikation ist eine der bedeutendsten Einflussgrößen für die Zufriedenheit in einer Beziehung.¹⁴⁴ Es gibt beziehungsstabilisierende Kommunikationsmuster, die diese Partnerschaften auszeichnen z. B. Offenheit und Vertrauen, wertschätzende Kommunikation, Zuhören und Bemühen um gegenseitiges Verstehen. Diese Paare erleben ihre Partnerschaft als befriedigend, blicken positiv in die Zukunft und sehen Wachstumspotenzial in ihrer Beziehung. Negative Kommunikationsmuster hingegen destabilisieren eine Partnerschaft, wenn sie den Alltag beherrschen und führen auf lange Sicht zur Trennung. Als Beispiele werden hier Vorwürfe, Schuldzuweisungen, Abwertung des Partners, Rechtfertigung, Rückzugsverhalten und Abblocken genannt.¹⁴⁵ Die Qualität und Stabilität einer Paarbeziehung wird ebenso an der Art und Weise, wie die Partner mit Stress und belastenden Ereignissen umgehen, deutlich.¹⁴⁶ In diesen Situationen nimmt eine positive Kommunikation meist ab. Es ist entscheidend, wie die Paare mit der Belastung umgehen.¹⁴⁷⁻¹⁴⁸

Jürg Willi benennt drei Funktionsprinzipien für das Gelingen einer Paarbeziehung, welche den Rahmen für eine befriedigende Ehe bilden: das Abgrenzungsprinzip, progressives und regressives Abwehrverhalten sowie die Gleichwertigkeitsbalance. An dieser Stelle wird das Abgrenzungsprinzip näher erläutert, da es für die Interpretation der Autobiographien nötig ist. Bei diesem Prinzip existiert eine intradyadische Grenze, die die Partner klar voneinander unterscheidet. Dies bedeutet auch, dass untereinander gesetzte Grenzen respektiert werden müssen. Die extradyadische Grenze

¹⁴² Vgl. Mietzel 2012: 342

¹⁴³ Vgl. Graziano und Eisenberg 1997 zitiert in Mietzel 2012: 343f.

¹⁴⁴ Vgl. Schmidt-Denter 2005 zitiert in Jungbauer 2009: 77

¹⁴⁵ Vgl. Jungbauer 2009: 77f.

¹⁴⁶ Vgl. Bodenmann 2000 zitiert in Jungbauer 2009: 78

¹⁴⁷ Vgl. Jungbauer 2009: 78

¹⁴⁸ Auf die Bewältigung wird in Kapitel sechs näher eingegangen.

zeigt auf, dass das Paar klare Grenzen nach außen haben muss und sich somit von anderen Paaren unterscheidet. Es soll Raum und Zeit haben, sich als Paar zu erleben. Die Grenzen dürfen nicht zu rigide sein um ein gesundes Maß zu erreichen. Zu starre Grenzen stellen Kommunikationsbarrieren dar.¹⁴⁹ In dem Abgrenzungsprinzip sieht Bödecker eine mögliche Erklärung, dass Partner sich erst Hilfe von außen nehmen, wenn sie selbst mit der Situation überfordert sind.¹⁵⁰

In einer Paarbeziehung agieren und leben zwei selbstständige und eigenständige Personen miteinander. Geht es nach dem Kulturosoziologen Gunter Burkart, soll sich jeder Partner in der Beziehung selbst verwirklichen und seine Individualität bewahren. Die Normen, die heute an eine Partnerschaft gestellt werden, erzeugen ein Spannungsverhältnis von Gemeinschaft und Individualität.¹⁵¹ Der Systemtheoretiker Luhmann bezeichnet es als Autonomisierung von Intimbeziehungen. Der Wunsch nach Selbstverwirklichung belaste die Beziehung mit utopischen Illusionen.¹⁵² Der Wunsch nach Autonomie kann die Beziehung belasten und ist nur bedingt mit dem Bild einer Gemeinschaft zu vereinbaren. Dies kann Konflikte im Alltag mit sich bringen, so auch in Situationen einer Krankheit oder einer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, welche eine Neuordnung des Rollengefüges bedeutet. Diese Neuordnung kann mit den Vorstellungen von Autonomie der jeweiligen Partner kollidieren und dies wiederum kann zu Konflikten in der Partnerschaft und Pflegebeziehung führen.

Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Partnerschaft stellen eine Entwicklungsaufgabe dar¹⁵³ und können als ein kritisches Lebensereignis bezeichnet werden. Die Bewältigung dieses Ereignisses ist für den weiteren Lebensweg entscheidend. Wird die Entwicklungsaufgabe bewältigt, kann dies zu Kompetenzzuwachs, Stolz, Zuversicht, Steigerung des Selbstwertes, Sinnfindung und neuem Wissen beitragen.¹⁵⁴ So entsteht am Ende der erfolgreich bewältigten Entwicklungsaufgabe ein Zugewinn für den einzelnen Partner, wie auch für das Paar. Die Bewältigung ist als prozess-

¹⁴⁹ Vgl. Willi 2012: 24ff.

¹⁵⁰ Vgl. Bödecker 2015: 115

¹⁵¹ Vgl. Burkart 1997: 33

¹⁵² Vgl. Luhmann 1982 zitiert in Burkart 1997: 33

¹⁵³ Vgl. Desens in Desens und Heinz 2014: 46

¹⁵⁴ Vgl. Montada et al. in Schneider und Lindenberg 2012: 54f.

haft zu verstehen, da sie nicht durch eine kurze Veränderung, sondern durch langfristige Anpassungsvorgänge gekennzeichnet ist.¹⁵⁵

¹⁵⁵ Vgl. Greve und Leipold in Schneider und Lindenberg 2012: 569

7 Erleben bei chronischer Krankheit

Monika Horwath

Chronische Krankheiten sind Statistiken zufolge die am weitesten verbreitete Krankheitsform. Dies bedeutet nicht nur eine große Herausforderung für Staat und Gesellschaft, sondern beeinflusst den Alltag der Betroffenen und der Angehörigen nachhaltig. Zum einen sind physische und psychische Veränderungen die Folge. Zum anderen zieht eine chronische Krankheit meist finanzielle Kosten mit sich.¹⁵⁶ Dies können zum Beispiel Behandlungskosten oder finanzielle Engpässe durch Verdienstausschlag sein. Die Pflegewissenschaftlerin Juliet Corbin und der Soziologe Anselm Strauss haben das sogenannte *Trajekt-Modell* entwickelt, welches den Verlauf und die Bewältigung von chronischen Krankheiten untersucht. Der Begriff *Trajekt* lässt sich auf den englischen Begriff *trajectory* zurückführen, welcher *Flugbahn* bedeutet. Dies weist darauf hin, dass chronische Krankheiten, im Gegensatz zu Akutkrankheiten, keinen zeitlichen Rahmen besitzen und eine Eigendynamik aufweisen. Die Richtung einer Flugbahn zeigt beim Ansteuern zur Landung grundsätzlich nach unten. Bis dahin finden sich unterschiedliche Phasen der Zuspitzung, Re- und Destabilisierung und deren unvorhersehbare Wechsel. Dies ist auf den Verlauf einer chronischen Krankheit übertragbar.¹⁵⁷

Chronische Erkrankungen stehen in einer ständigen Wechselwirkung zwischen den alltagsbezogenen, krankheitsbezogenen und biographischen Aspekten. In diesen drei Bereichen entstehen unterschiedliche Aufgaben, Corbin und Strauss sprechen hier von Arbeitslinien, die von Betroffenen und gegebenenfalls ihren Partnern bewältigt werden müssen. Ziel der Arbeit in den Arbeitslinien ist es, einen Handlungsplan zur Bewältigung zu realisieren. Dieser ist durch das Ausgleichen der drei Arbeitslinien *Krankheit*, *Alltag* und *Biographie* gekennzeichnet. Unter *Krankheit* wird Arbeit, welche sich auf die Krankheit bezieht verstanden, wie zum Beispiel Pflegeaufgaben und Verhinderung von sozialer Isolation. *Alltag* bezeichnet die Arbeit im Berufsalltag, aber ebenso Tätigkeiten im Haushalt, die Kinderer-

¹⁵⁶ Vgl. Corbin und Strauss 2010: 21f.

¹⁵⁷ Vgl. Corbin 2001, Corbin und Strauss 1998, Strauss et al. 1984 zitiert in Schaeffer und Moers 2008: 8

ziehung, alle Arbeiten, um die Beziehung zu pflegen. *Biographische Arbeit* muss in Hinblick auf die Integration der Krankheit ins eigenen Leben, das heißt, den eigenen Körper mit den jetzigen Einschränkungen anzunehmen, die Neuerstellung der eigenen Biographie und den Wiederaufbau der Identität geleistet werden.¹⁵⁸

Corbin und Strauss stellen heraus, dass das Erleben und das Verhalten bei chronischer Krankheit voller Widersprüche sind. Betroffene schwanken zwischen Dankbarkeit, am Leben zu sein und dem Grauen vor dem eigenen verstümmelten Körper. Beispielhaft kann eine Tumorerkrankung genannt werden. Patienten, die Chemotherapie erhalten, freuen sich über zerstörte maligne Zellen und bangen gleichzeitig um die gesunden Zellen, die durch eine Chemotherapie ebenfalls zerstört werden. Auf der einen Seite verstört es sie, wenn sie ungenaue Aussagen der Ärzte bezüglich ihrer Zukunft erhalten, auf der anderen Seite müssen sie ihm vertrauen. Rückschläge in der Therapie lassen Fragen nach dem Sinn und Zweck aufkeimen. Auch die gesunden Partner befinden sich in einem Dilemma. Sie schwanken zwischen Dankbarkeit für Hilfe von außen und der Einschränkung der Privatsphäre durch das Eindringen Fremder. Das Pflegen von bzw. Zusammenleben mit chronisch Kranken bedeutet Beistand und Versorgung zu leisten und gleichzeitiger Angst, als pflegender Partner selbst zu ermüden oder krank zu werden und damit unfähig zu sein, die Pflegeaufgaben zu erledigen. Hinsichtlich der finanziellen Belastung kommen ebenfalls Sorgen auf. Partner geben gerne ihre Ersparnisse für die medizinische Versorgung aus, sorgen sich aber um die eigene Zukunft und das verbliebene Geld. Die Aussage einer Betroffenen zeigt die Auswirkungen einer chronischen Krankheit sehr deutlich.¹⁵⁹

„Sie [die Krankheit] beeinträchtigt das Liebesleben; sie beeinträchtigt die Finanzen, den Freundeskreis, die Arbeit; sie beeinträchtigt die Qualität der ruhigen Zeit miteinander, wie entspannt man ist, alles! Es gibt nichts, was sie nicht beeinflusst!“¹⁶⁰

¹⁵⁸ Vgl. Corbin und Strauss 1988 zitiert in Bödecker 2015: 162f.

¹⁵⁹ Vgl. Corbin und Strauss 2010: 22f.

¹⁶⁰ Corbin und Strauss 2010: 23

Die Krankheitsverlaufskurve

Im Gegensatz zum *Krankheitsverlauf* bezieht sich die *Krankheitsverlaufskurve* nicht nur auf den physiologischen Aspekt einer Krankheit. Der Begriff der Krankheitsverlaufskurve beschreibt die Gesamtorganisation der Arbeit, die im Verlauf der chronischen Krankheit bewältigt wird. Mit eingeschlossen in diesen Begriff sind die zu bewältigenden Belastungen und die notwendige Organisation der anfallenden Arbeit.¹⁶¹

Um diese Arbeit leisten zu können, ist Organisationsarbeit der Partner von Nöten, wie zum Beispiel das Arrangieren der Aufgaben, diese aufzuteilen und bei zu behalten, Ressourcen zu erhalten, diese zu nutzen und den Antrieb für gemeinsame Aktivitäten zu erhalten. Des Weiteren sind die Partner gefordert, die Tätigkeiten abzustimmen, zu koordinieren und sich gegenseitig zu unterstützen. Hier nimmt die Kommunikation unter den Partnern eine zentrale Rolle ein.¹⁶²

Die Paare versuchen, durch das Ausbalancieren der drei Arbeitslinien die Folgen der Krankheit zu bewältigen. Die Balance kann als relatives Gleichgewicht verstanden werden. Je nachdem, wie groß die Anforderungen an die Bewältigung sind, schwankt das Verhältnis von Anstrengung und Ressourcen zwischen den drei Arbeitslinien. In einer Krise gerät die Balance in eine Instabilität. Ursache dafür sind die Folgen der Interaktion von Kontext und Bewältigungsversuchen der Partner. Zu diesen zählen u.a. umkämpfte und unausgeglichene Ressourcen. Des Weiteren ist der Domino-Effekt zu nennen. Wie der Stein eines Dominospiels zieht eine dieser Folgen weitere mit sich. Es kann zu einer Abwärtsspirale kommen, die durch erschöpfte Ressourcen, den Verlust der Motivation zur Pflegeübernahme, Erschöpfung und Überlastung gekennzeichnet ist. Wird die Abwärtsbewegung nicht unterbrochen, können die Partner keine Bewältigungsarbeit leisten. Es bleibt keine Energie und Zeit für die Aufrechterhaltung der Partnerschaft, die durch das Fortschreiten der Abwärtsspirale zunehmend leichter zerbrechen kann. Um eine Balance zwischen den drei Arbeitslinien herstellen zu können, ist eine flexible Bewältigung erforder-

¹⁶¹ Vgl. Strauss et al. 1985 zitiert in Corbin und Strauss 2010: 47f.

¹⁶² Vgl. Corbin und Strauss 1988 zitiert in Bödecker 2015: 162f.

lich, die sich dem Wandel der Krankheit, der Biographie und des Alltags individuell anpasst.¹⁶³

Corbin und Strauss bringen mit dem Begriff der *Verlaufskurve* ebenfalls zum Ausdruck, dass Betroffene in ihrer chronischen Krankheit eine aktive Rolle inne haben, wenn es um die Gestaltung des Verlaufs ihrer Krankheit geht. Weitere Personen, die diesen beeinflussen können, sind zum Beispiel Partner und professionelle Helfer. Den größten Anteil an der anfallenden Bewältigungsarbeit hat das Paar, welches täglich mit der Krankheit konfrontiert wird. Die Verlaufskurve umfasst zudem zeitliche Aspekte. Es gibt Phasen der Arbeit, solche, in denen es zu Wechselwirkungen der Betroffenen und ihres Umfeldes kommt, sowie Phasen mit medizinischen und nicht-medizinischen Merkmalen der Bewältigung. Des Weiteren beinhaltet der Begriff *Verlaufskurve* etwas Schicksalhafteres, was sich nicht durch alle Aspekte des Verlaufs beeinflussen lässt.

Die Krankheitsverlaufskurve beginnt mit den Symptomen und der Diagnosefindung. Aus medizinischer Sicht kann aus den gewonnen Informationen und Kenntnissen über die Krankheit eine Vorstellung von einem wahrscheinlichen Verlauf aufgebaut werden. Dies wird als *Verlaufskurvenentwurf* bezeichnet. Der Verlaufskurvenentwurf aus Patientensicht reicht von präzise bis unpräzise und reversibel bis irreversibel. Es existieren Vorstellungen von Verbesserungen und Komplikationen. Im Zusammenhang der vorliegenden Arbeit ist es wichtig zu erwähnen, dass sich die Verlaufskurvenentwürfe der beiden Partner voneinander unterscheiden können. Das Charakteristische an Verlaufskurven ist, dass sie aktiv gestaltet werden können und daher individuell sind. Es geht häufig vor allem darum, die Vorstellungen des anderen hinsichtlich des Krankheitsverlaufes zu beeinflussen. Dies kann etwa dann der Fall sein, wenn Partner chronisch Erkrankte davon abhalten wollen, die Hoffnung auf Besserung aufzugeben. Auch das Zurückhalten von Informationen zum Schutz der Patienten kann eine Bewältigungsstrategie sein. In der Verlaufskurvengestaltung spielen individuelle Ressourcen interner und externer Art eine Rolle, die mit einbezogen werden. Geprägt sind diese von den alltagsbedingten, krankheitsbedingten und biographischen Aspekten. Als Beispiele sind physische

¹⁶³ Vgl. Corbin und Strauss 1985 zitiert in Bödecker 2015: 164ff.

und psychische Reaktionen auf die Krankheit sowie biographische Veränderungen hier zu nennen. Verlaufskurven haben zwei Eigenschaften. Sie sind zum einen variabel, was bedeutet, dass sie von der Art der Krankheit und der Reaktion des Betroffenen und von den ausgearbeiteten Bewältigungsplänen abhängig sind. Zum anderen verlaufen sie in unterschiedlichen Phasen: In *akuten Phasen*, in *Phasen der Normalisierung*, in *stabilen* und *unstabilen Phasen*. Das Wissen um die Phasen ist hilfreich bei der Bewältigungsarbeit und deren Organisation. Es kann als Managementinstrument, sowohl für professionell Pflegende, als auch für Laien dienen. Die eindeutige Zuordnung zu den Phasen gestaltet sich jedoch schwierig. Ob sich ein Mensch in einer bestimmten Phase befindet, ist nicht nur von seiner physischen, sondern auch von der psychischen Verfassung abhängig, welche nicht immer deckungsgleich sind.

Der Handlungsplan hinsichtlich der Verlaufskurve der Betroffenen und deren Partner können mit dem der Ärzte kongruent sein. Manchmal unterscheidet sich dieser, da die Beteiligten beispielsweise unterschiedliche biografische Voraussetzungen mitbringen. Ähnlich wie der Verlaufskurvenentwurf kann sich auch der Verlaufskurvenplan im Laufe der Zeit verändern. Er ist niemals statisch, sondern stets prozesshaft.

In der akuten Phase besteht die Gefahr einer weiteren Verschlechterung oder des Todes, so dass eine medizinische und professionell pflegerische Versorgung in einem Krankenhaus notwendig wird. Die Arbeit der Betroffenen in dieser Phase bezieht sich auf die psychische und physische Stabilisierung. In der akuten Phase spielt die Diagnosefindung eine zentrale Rolle, da mit dieser ein neuer Lebensabschnitt beginnt. Aus diesem Grund wird an dieser Stelle auf drei Phasen innerhalb der Akutphase näher eingegangen: Die *Zeit vor der Diagnose*, die *Mitteilung der Diagnose* und die *Zeit nach der Diagnose*. Die erste Phase (Zeit vor der Diagnose) ist geprägt von Untersuchungen, dem Wahrnehmen der Symptome, unter Umständen von Gesprächen mit Menschen mit ähnlichen Symptomen sowie dem Studium von Fachliteratur oder Recherche im Internet. Erste Testergebnisse werden unter Vorbehalt verkündet, führen aber oft zu Unsicherheiten bei den Erkrankten, da sie nicht eindeutig sind. Eine große Komponente im Hinblick auf das Erleben ist die Persönlichkeit der Ärzte und die

Art, wie sie Informationen mitteilen. Dass die zeitliche Spanne variieren kann, kann unterschiedliche Ursachen haben. Schwierigkeiten hinsichtlich der Kooperation zwischen den Beteiligten, Messfehler und damit die Wiederholung einer Diagnostik oder auch die Anzahl der Untersuchungen können dafür Gründe sein.¹⁶⁴ In dieser Phase kann Beruhigungsarbeit eine große Rolle spielen, was Empathie und unter Umständen auch ein Stück weit Biographiearbeit von den Begleitenden erfordert.¹⁶⁵ Die Emotionen der Patienten reichen von Gleichgültigkeit bis Angst.¹⁶⁶ Die Angst zu sterben, die Vorstellung von einer Behinderung oder Schmerzen können ebenfalls Bestandteil dieser Phase sein. Verhandlungen mit einer höheren Gewalt („Bitte, Gott, lass es nichts Schlimmes sein!“) sind, wie auch die Leugnung der Symptome und das Nicht-Wahrnehmen eines Arzttermins, typisch. Die zweite Phase (Mitteilung der Diagnose) erfolgt auf unterschiedliche Art und Weise, abhängig von der Persönlichkeit, den Umständen und der Gewissheit der Diagnose. Sie kann unmittelbar nach den Ergebnissen erfolgen oder hinausgezögert werden, im Beisein des Partners besprochen werden oder in einem Vier-Augen-Gespräch, auf kühle oder einfühlsame Art mitgeteilt werden.¹⁶⁷ Hierbei reichen die Reaktionen der Betroffenen von Schock bis hin zu Erleichterung über die herbeigesehnte Gewissheit.¹⁶⁸ Es kann zu diesem Zeitpunkt nicht davon ausgegangen werden, dass die Tragweite der Nachricht sofort erfasst wird. Gibt es noch keine eindeutige Diagnose, so kann auch das Mitteilen einer Nicht-Diagnose ein schockierendes Erlebnis sein. Die dritte Phase (Zeit nach der Diagnose) liegt nun vor, doch häufig fehlen ausreichende Testergebnisse, die eine klare Therapie befürworten. Dies bedeutet weitere Diagnostik und damit verbunden weitere Ungewissheit. Der Zeitraum bis zur Gewissheit umfasst so eine unterschiedlich lange Zeitspanne. Dies hängt zum Beispiel von der Bereitschaft zur Kooperation zwischen den Beteiligten ab. Physische Fähigkeiten im Hinblick auf die Untersuchungen sowie biographische Komplikation können diesen Prozess verzögern. Diese Zeit

¹⁶⁴ Vgl. Corbin und Strauss 2010: 39ff.

¹⁶⁵ Vgl. Fagerhaugh et al. 1987 zitiert in Corbin und Strauss 2010: 40

¹⁶⁶ Vgl. Schneider und Conrad 1983 zitiert in Corbin und Strauss 2010: 42

¹⁶⁷ Vgl. Corbin und Strauss 2010: 42f.

¹⁶⁸ Vgl. Rosenberg 1980 zitiert in Corbin und Strauss 2010: 43

wird von Betroffenen als Zeit eines unrealistischen Optimismus beschrieben.

An die akute Phase schließt sich die Phase der Normalisierung an. Hier konzentrieren sich die Beteiligten auf Erholung und Wohlbefinden sowie das Wiedererlangen von Fähigkeiten, die in der akuten Phase verloren gegangen sind. Gelingt dies nicht, so wird versucht, die Behinderung oder Krankheit zu akzeptieren. Eine typische Frage, die in dieser Phase von Betroffenen und Partnern gestellt wird, ist, ob man je wieder so sein werde wie vorher.

Stabile Phasen sind dadurch gekennzeichnet, dass, wie es der Name der Phase schon ausdrückt, keine großen Veränderungen auftreten. Die Kranken erleben eine gewisse Routine.

Von einer instabilen Phase sprechen Corbin und Strauss, wenn die Krankheit oder Behinderung zwar nicht akut, aber sichtlich außer Kontrolle geraten ist. Eine kurzfristige stationäre Behandlung lässt sich nun nicht ausschließen. Ziel ist es, die Kontrolle über den Gesundheitszustand wieder zu erlangen und die Bewältigungsstrategien an diesen anzupassen.¹⁶⁹

¹⁶⁹ Vgl. Corbin und Strauss 2010: 43ff.

8 Verarbeitung bei chronischer Krankheit

Daniela Desens

Der Weg aus einer Krise hinaus ist langwierig und mühsam. Dass er ein Neuanfang sein kann, erschließt sich erst nach langer Zeit des offenbar vermeintlichen Suchens. Schuchardt erforschte Biographien von Menschen in Krisen, Krankheit, Behinderung und Sterben. Darüber hinaus begleitete sie Menschen in Krisen. Das Resultat ist die Darstellung des *Lernprozesses Krisenverarbeitung*.¹⁷⁰ Als Ergebnis entwickelte Schuchardt das Komplementär-Modell Krisen-Management im achtfachen Komplementär-Spiralweg.

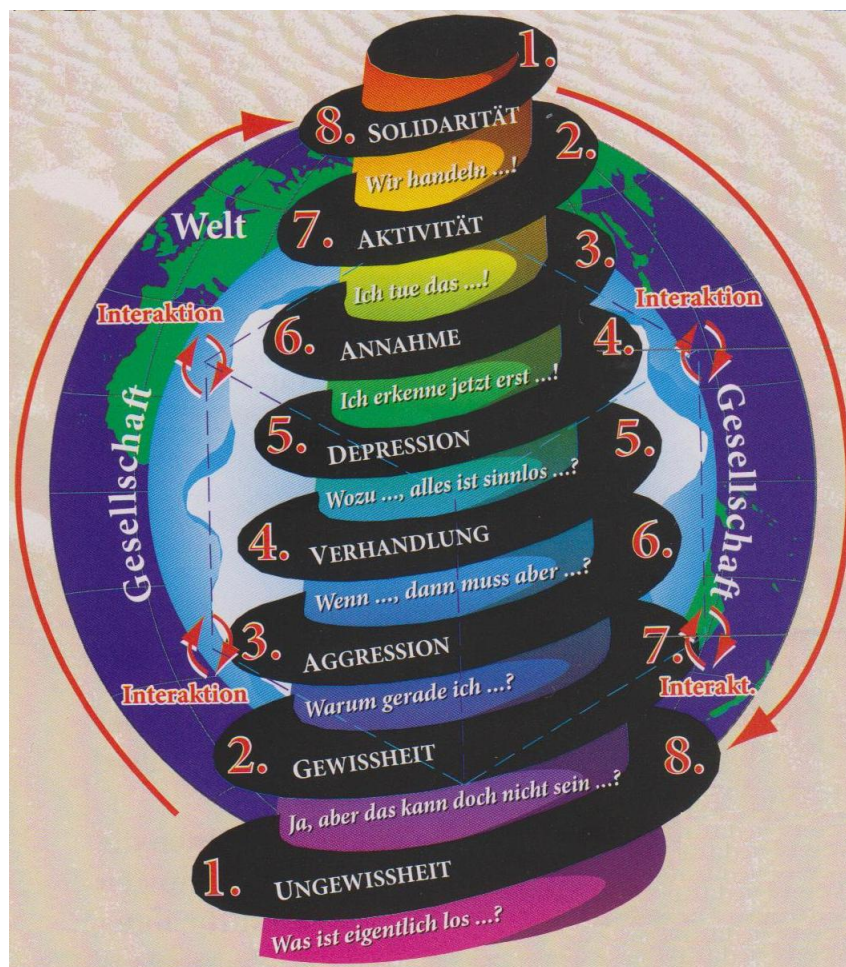


Abbildung 1: Komplementär-Modell Krisen-Management nach Schuchardt,¹⁷¹

modifiziert nach der Verfasserin

¹⁷⁰ Vgl. Schuchardt 2013: 11ff.

¹⁷¹ Vgl. Schuchardt 2013: 34

Das Bild der Spirale veranschaulicht, dass ein Auf- und Absteigen und ein Ineinander-Übergehen Möglichkeiten eines Verlaufs darstellen.¹⁷² Dies verhilft dazu, das Durchleben einer Krise und das Begleiten neu, als ein komplementäres Voneinander-Lernen, zu verstehen. Im Gehen eines gemeinsamen Weges und im gemeinsamen Erleben, Gestalten und Leiden erschließen sich das Glück, der Zugewinn und der beginnende Neuanfang trotz Krise.¹⁷³

Hier wird deutlich, dass in der Begleitung eines Betroffenen die Voraussetzung und die Bereitschaft zur aufmerksamen Interaktion, die Öffnung zum Gegenüber sowie die Bereitschaft zur Begleitung in einer Krise gegeben sein müssen. Dies sollte auch die Prämisse in einer Paarbeziehung sein.

Schuchardt fordert, dass die Mitmenschen den Lebens-Spiralweg gemeinsam mit den Betroffenen gehen sollen. Schuchardt stellte sich die Frage, welche Wege im Allgemeinen zur sozialen Integration bzw. zur sozialen Isolation führen. Dies analysierte sie in den Biographien Betroffener und deren Bezugspersonen. Wichtig ist hier zu erwähnen, dass die Biographien als Ersatz für einen Gesprächspartner dienen, der sie im Prozess mit dem Leiden oder der Krise leben zu lernen, begleitet. Als Resultat kristallisierten sich Gesetzmäßigkeiten heraus, die mit typischen Verläufen des Lernprozesses übereinstimmten. Diese dienen als Angriffspunkt für die Unterstützung in der Krisenverarbeitung. In den Ausführungen der Phasen gibt es Hinweise, wann Hilfe in der Bewältigung gegeben werden kann. Ist der Verlauf positiv, steht am Ende die soziale Integration. Voraussetzung des Verarbeitungsprozesses ist, dass alle acht Stadien von den Betroffenen und den Bezugspersonen bewältigt werden müssen. Was die Krise dagegen ausgelöst hat, ist nicht von Relevanz.

¹⁷² Vgl. Schuchardt 2013: 21

¹⁷³ Vgl. Schuchardt 2013: 11ff.

Im Folgenden werden die acht Spiralphasen beschrieben:

1. *Ungewissheit*

Der Mensch wird völlig unvorbereitet getroffen und das Leben wird aus der zuvor geordneten Bahn geworfen. Auslöser können z.B. ein Unfall, ein Ereignis oder eine Nachricht sein. Zu Beginn steht der Schock. Der Mensch hat massive Angst. Er unterlässt nichts, um den Auslöser zu verdrängen oder abzuwehren. Die Betroffenen geraten in einen Schwebestadium der durch implizite Leugnung charakterisiert wird. Die erste Phase wird in drei Zwischenphasen differenziert. Die Phasen lösen sich gegenseitig ab, können ebenso miteinander und nebeneinander bestehen und sind von unterschiedlicher Dauer.

1.1 *Unwissenheit*

Zweifel werden als belanglos ausgelegt. Fehlendes Wissen schafft Raum und Zeit. Die Unwissenheit muss aufgrund der belastenden Tatsachen zunehmend weichen.

1.2 *Unsicherheit*

Die Zweifel können nicht verneint werden, die instabile Emotionslage lässt die Sachlage noch nicht erkennen und akzeptieren, dafür bedarf es Zeit. Erklärungsversuche werden herangezogen, um die Unsicherheit zu leugnen. Die Fähigkeit, die Realität anzunehmen, wird durch zunehmende Unsicherheit verhindert. Die konkretere werdende Gefahr steigert die Abwehr. In dieser Zwischenphase existiert bereits ein Mitwisser, etwa der Arzt oder der Ehepartner. Der Betroffene ist noch unwissend. Es entsteht ein anderer Beziehungsrahmen. Der Wissende ist in der Verantwortung und verantwortlich, die Rahmenbedingungen für das spätere Vertrauens- oder Misstrauensverhältnis aufzustellen. Das Abstreiten wird durch falsche Rücksicht auf den Betroffenen verstärkt.

1.3 *Unannehmbarkeit*

Das Abwehren der Gewissheit steht im Vordergrund. Der Mensch ist unfähig, das Verlieren der Lebensperspektive zu akzeptieren. Der Blick ist selektiv, Zweifel werden übersehen, alles dient der Unwissenheit. Die Vergewisserungs-Sucht verstärkt sich. Dies ist ein letzter Versuch, der Wahrheit und der Gewissheit zu entkommen. Am Ende der ersten Phase steht das stille Verlangen nach Gewissheit. In dieser Phase ist eine Begleitung bei der Wahrheitsfindung wichtig, um die Phase nicht übermäßig zu verlängern. Die Einleitungs- und Erkennungsphase prägt den gesamten Verlauf der Verarbeitung, durch eine adäquate Begleitung kann einer sozialen Isolation vorgebeugt werden.

2. *Gewissheit*

Der Verlust der Lebensperspektive ist unausweichlich. Der Mensch leugnet die Krise, um sein Leben fortsetzen zu können. Es entsteht eine Doppeldeutigkeit aus verneinender Bejahung und weiterer Leugnung. Emotional zehren die Erkrankten von der Hoffnung, obwohl es keine gibt, sind aber auch bereit, die Wahrheit anzunehmen. Die Erkenntnis sagt *ja*, aber die Gefühlswelt sagt *nein*. So hat der Betroffene Raum sich neu zu ordnen und seinen Weg weiterzugehen. Gespräche tragen zur Klärung der Situation bei. Dadurch kann ein Zusammenhang zwischen feststehender Erkenntnis und dem Gefühlsleben hergestellt werden. Wichtig ist, dass der Betroffene seine Gesprächsbereitschaft signalisiert, nur so ist er in der Lage, die Wahrheit selbst zu ergründen. Wichtig ist zu erkennen, ob der Betroffene emotional bereits in der Lage ist, die Wahrheit auszuhalten und zu verarbeiten oder ob sie durch Beherrschen der Emotionen nur rational aufgenommen wird. Die Begleiter werden in der Grenzsituation ebenso in der Belastbarkeit, kommunikativer Kompetenz und innerer Stärke gefordert. Sie müssen die Entscheidung treffen, was sie sagen, wann, wie viel und in welche Tiefe sie gehen.

3. *Aggression*

Phase eins und zwei sind im Wesentlichen rational und fremdgesteuert. Ab Phase drei werden sie abgelöst durch unkontrollierte Phasen expressiver Gefühlsausbrüche. Die Erkenntnis tritt ins Bewusstsein. Der Schmerz ist riesig und der Betroffene bis ins Tiefste erschüttert. Dieses Bewusstwerden geht mit expressiven Gefühlsausbrüchen einher. Schuchardt nennt diesen vulkanartigen Protest *Aggression*. Der direkte Auslöser ist nicht greifbar, daher werden die Aggressionen auf alles und jeden in der Umgebung gerichtet oder projiziert. Unbewusst sucht der Betroffene nach Möglichkeiten, seinen angestauten Gefühlen Luft zu verschaffen, um Handlungsfähigkeit zu erlangen. Wird dies von den Begleitern nicht erkannt, kann es zu einem Teufelskreis kommen. Der Kranke sieht eine Bestätigung darin, dass sich alles gegen ihn richtet und fühlt sich allein gelassen und isoliert. Hier ist es wichtig, dass jener eine adäquate Begleitung erfährt. Andernfalls besteht die Gefahr, dass der Betroffene in einer sozialen Isolation, in einer apathischen Resignation oder in einer Aggression gegen sich selbst endet. Wird die Aggression als Protest in der Krisenverarbeitung vom Begleiter erkannt, bleibt das Vertrauen bestehen. Wird es nicht erkannt, wendet sich der Begleiter ab.

4. *Verhandlung*

Die expressiven Kräfte, die in der Aggression frei werden, erzeugen Tatendrang. Es werden alle möglichen Schritte unternommen, um sich aus der Ohnmacht und der endlichen Situation zu befreien. Es wird verhandelt und agiert. Es werden verschiedenste Ärzte aufgesucht, kostenintensive und konventionelle Behandlungen durchgeführt und möglicherweise Wallfahrten unternommen. In dieser Phase entsteht Gefahr, wenn der Betroffene auf seinem Weg nicht begleitet wird und so sein Tun reflektieren kann. Die Gefahren bestehen vor allem in einer finanziellen Überlastung und im Erleben von

Enttäuschungen, wenn positive Auswirkungen einer Therapie ausbleiben.

5. *Depression*

Nach einer Zeit erkennt der Betroffene, dass das Verhandeln zum Scheitern verurteilt ist. Die an die Umwelt gerichteten Gefühlsausbrüche versiegen und eine nach innen gerichtete Hoffnung tritt hervor, die allerdings häufig zu Sprachlosigkeit führt. Das Scheitern des vorausgegangenen Handelns wird als Versagen erlebt. Der Mensch gerät in einen Zustand der Resignation oder Verzweiflung und befindet sich in der Spiralphase der Depression. Die Zeit ist von Tränen und Trauer gekennzeichnet. Sie sind Ausdruck von Verletzung und stiller Auflehnung gegen den nun auch emotional bewusstgewordenen Verlust. Sie erkennen, was noch geblieben ist und was damit geschaffen werden kann. Es findet ein bewusstes Verlassen statt. Es werden unrealistische Hoffnungen freigegeben und Abschied von Zukunftsträumen genommen. Die Betroffenen verzichten auf alle Möglichkeiten, den irreversiblen Verlust zu leugnen. Der Verzicht wird von tiefer Traurigkeit, der sogenannten Trauerarbeit, begleitet. Sie bereitet den Betroffenen darauf vor, sein Schicksal anzunehmen, in sich selbst zu ruhen und sich zu finden. Aus dieser Selbstfindung erwächst Freiheit, es entsteht eine Distanz zum Leid und die Erkenntnis, anstehende Geschehnisse selbst ausrichten zu können.

6. *Annahme*

Der Widerstand ist gebrochen, die Phasen des Kampfes und des Leids haben den Menschen erschöpft. Alle Perspektiven wurden durchdacht. Die Menschen sind leer, willenlos, aber befreit und bereit, sich neuen Perspektiven zu öffnen. Sie sind ganz bei sich und bemerken, trotz Zukunftsminderung und Gegenwartsverlust, dass sie noch existent sind. Sie nehmen sich selbst an und möchten lernen mit ihrer Krise oder Eigenart zu leben. Der Mensch hat gelernt

nicht *gegen*, sondern *mit* der Krise zu leben. Er sagt nicht *ja* zum Verlust, sondern kann versuchen, bei der Bewältigung der Krise zu lernen, das, was unabwendbar ist, anzunehmen.

7. *Aktivität*

Die Entscheidung, mit der Krise oder Eigenart zu leben, setzt Energie frei, die vorher im Kampf gegen sie verwendet wurde. Die Energie drängt zum Handeln. Die Betroffenen erkennen, dass es nicht entscheidend ist, was sie besitzen, sondern was sie daraus erschaffen. Die Wende, die veränderte Blickrichtung, die der Betroffene vollzieht, lässt ihn seine bisher gelebten Normen und Werte in eine neue Struktur bringen. Die Normen und Werte bleiben erhalten, sie nehmen lediglich eine andere Priorität ein. Die Betroffenen verändern sich selbst und definieren sich neu. Durch die Einnahme anderer Perspektiven erhalten sie sich, trotz ihrer Eigenart, ihre Handlungsfähigkeit.

8. *Solidarität*

Erfolgt eine angemessene Begleitung der Betroffenen, entsteht oftmals der Wunsch, Verantwortung in der Gesellschaft zu übernehmen. Die individuelle Betroffenheit rückt in den Hintergrund und der Wunsch, sich in der Gesellschaft zu arrangieren und gemeinsam zu handeln, tritt in den Vordergrund und damit in das Bewusstsein. Dieser bewusste Wunsch ist als Ausdruck einer gelungenen Krisenverarbeitung und einer gelungenen sozialen Integration zu verstehen. Am Ende der Krisenverarbeitung steht keine Lösung, welche als Erlösung vom Leid verstanden werden kann. Das Resultat ist, nicht weiterhin im Kampf gegen das Leid, die Krankheit, das eigentlich nicht zu Akzeptierende zu stehen, sondern damit zu leben. Dies sollte mit der Aufnahme neuer Betätigungen, sei es individuell oder in Gemeinschaft, geschehen. Dass die Betroffenen durch ihre eigene Kraft am gemeinschaftlichen Leben teilnehmen und aus eigener Kraft einen Beitrag für die Gemeinschaft leisten

können, sich solidarisch zeigen, wird als Glück und sinnhaft erlebt. Sie erfahren Selbst-Verwirklichung durch ihre Andersartigkeit in der leistungsorientierten Gesellschaft. Voraussetzung ist, dass die Betroffenen diesen schweren Weg bis zum Ende durchhalten.¹⁷⁴

Um Gewissheit über ihr neues Lebensverständnis zu erlangen, müssen Betroffene und ihre Begleiter die acht Spiralphasen durchleben. Sowohl die unvollendeten inneren Geschehnisse, als auch das ineinander übergehen der einzelnen Windungen im Fortgang des Lebens und Handelns der Personen, wird durch das Bild der Spirale veranschaulicht. Haben die Betroffenen ihr Leben nach dem Durchlaufen des Spiralwegs wieder als lebenswert erkannt und *ja* zum Leben gesagt, verweist das Bild der Spirale darauf, dass es bei einem lebenslangen und arbeitsreichen Lernprozess bleibt.¹⁷⁵

Im Folgenden soll der Fokus auf der Bedeutung von Stress und Krisen sowie deren Bewältigung in einer Partnerschaft liegen. Stress ist ein subjektives Erleben, welches als Missverhältnis zwischen den inneren und äußeren Anforderungen und den zur Verfügung stehenden Alternativen darauf zu reagieren vernommen wird.¹⁷⁶ Wunderer und Schneewind geben an, dass die Ursache einer Krise meist von außen, aus der Umwelt des Paares, herrührt und nicht durch das Paar selbst verursacht wird. Stress erzeugende Faktoren können zum Beispiel Erkrankungen, Konflikte mit den Kindern oder Probleme im Beruf sein.¹⁷⁷

Eine schwerwiegende chronische Erkrankung ist in vielen Fällen Ursache für eine Krise in der Partnerschaft. Die Identität der Partner und das Verständnis der Partnerschaft werden durch die Folgen der Krankheit angegriffen. Die Partner stehen vor der Aufgabe, sich ihre Handlungsmöglichkeiten und Grenzen bewusst zu machen und eine Lösung für die Krise zu finden.¹⁷⁸

¹⁷⁴ Vgl. Schuchardt 2013: 35ff.

¹⁷⁵ Vgl. Schuchardt 2013: 46

¹⁷⁶ Vgl. Lazarus und Folkman 1984 zitiert in Bödecker 2015: 96

¹⁷⁷ Vgl. Wunderer und Schneewind 2008 zitiert in Bödecker 2015: 96

¹⁷⁸ Vgl. Kruse in Friedrich und Karl 1991: 91

Eine Krise in einer Partnerschaft wird von Lenz folgendermaßen definiert:

„Als Krise wird eine subjektiv als belastend wahrgenommene Veränderung der Beziehung bezeichnet, die eine Unterbrechung der Kontinuität des Handelns und Erlebens und eine Destabilisierung im emotionalen Bereich zur Folge hat.“¹⁷⁹

Er merkt an, dass jede Krise einen Konflikt mit sich führt, aber nicht jeder Konflikt in einer Partnerschaft gleich eine Krise bedeutet.¹⁸⁰ An seiner Definition wird deutlich, dass die Paare durch den Eintritt in eine Krise in eine Handlungsunfähigkeit gelangen. Diese gilt es zu durchbrechen, damit sie bewältigt werden kann und die Partner nicht in einen Stillstand geraten. Wichtig ist hierbei, dass sie auf individuelle Ressourcen und Ressourcen aus der Umwelt zurückgreifen können.

Das Bewältigen einer belastenden Situation oder einer Entwicklungsaufgabe wird als Coping bezeichnet. Der Mensch wird dazu aufgefordert, die plötzlich eingetretene Belastungssituation zu bewältigen. Bei den Betroffenen werden die zurzeit bestehenden Ressourcen und Kompetenzen überschritten. Die Bewältigung der Situation ist maßgeblich vom sozialen Kontext und der individuellen Widerstandsfähigkeit (Resilienz)¹⁸¹ beider Partner abhängig.¹⁸² Bodenmann hat in seinem systemisch-transaktionalen Bewältigungsmodell eine konzeptuelle Ergänzung für die Perspektive der Belastungsbewältigung in Partnerschaften eingebracht. Er fasst Stress als systemisches Phänomen auf. In einer Partnerschaft ist nicht nur der einzelne Partner von Stress betroffen, sondern ebenso der andere Partner und unter gewissen Umständen auch das soziale Umfeld.¹⁸³ Stresserlebnisse, die das Paar als Einheit trifft, werden als dyadischer Stress bezeichnet. Ob ein Umstand als Stress wahrgenommen wird, ist von der Bewertung der Partner abhängig.¹⁸⁴ In einer Partnerschaft werden drei Arten von Stressbewältigung unterschieden: Die individuelle,

¹⁷⁹ Lenz 2009 zitiert in Bödecker 2015: 79

¹⁸⁰ Vgl. Lenz 2009 zitiert in Bödecker 2015: 79

¹⁸¹ Erklärung: Widerstandsfähigkeit gegenüber Stressoren. Ressourcen werden genutzt und bewirken eine günstige Entwicklung trotz gefährdender Bedingungen. Vgl. Schneider und Lindenberger 2012: 778

¹⁸² Vgl. Greve und Leipold in Schneider und Lindenberger 2012: 568f.

¹⁸³ Vgl. Bodenmann 1997, 2000 zitiert in Jungbauer 2002: 52

¹⁸⁴ Vgl. Burkert und Knoll in Schaeffer 2009: 233

dyadische und beziehungsübergreifende Copingstrategie. Bei der individuellen Copinstrategie bewältigen die Partner den Stress unabhängig voneinander.¹⁸⁵ Günstige individuelle Copingstrategien sind zum Beispiel positive Selbstgespräche und aktive Problemlösung. Zu den negativen Strategien gehören etwa die körperliche Entspannung durch Suchtmittel, Vermeidung von Problemen, Vorwürfe und Ignoranz.¹⁸⁶ Bei der dyadischen Copingstrategie verfolgen die Partner ein gemeinsames Ziel und die Anstrengungen erfolgen im Kollektiv.¹⁸⁷ Hierbei sind drei Fähigkeiten der Partner als Voraussetzungen nötig um die Emotionen im Stress gegenseitig zu regulieren und sich bei der Problemlösung beizustehen: Empathie, Kommunikation von Stress, sowie Vorschläge zur Emotions- und Problemlösung.¹⁸⁸ Dyadisches Coping beinhaltet zwei wichtige Funktionsweisen: Erstens reduziert es Stress durch Lösung des Problems, Regulation der Emotionen und bietet soziale Unterstützung. Zweitens hat es eine Kohäsionsfunktion, weil die Paarbeziehung als hilfreich angesehen wird, Vertrauen aufbaut und das Wir-Gefühl gestärkt wird. Dyadisches Coping ist der wichtigste Aspekt für Beziehungszufriedenheit und -qualität.¹⁸⁹ Bei der beziehungsübergreifenden Copingstrategie wird nach sozialer Hilfeleistung aus dem Umfeld gesucht.¹⁹⁰

Der Rückgriff auf die Ressourcen in einer Stresssituation folgt einer bestimmten Abfolge. Es sollte zuerst Rückgriff auf das individuelle Coping, dann auf das dyadische und dann erst Rückgriffe auf soziale Hilfestellung aus der Umwelt erfolgen. Die Hilfestellung ist nur sinnvoll und hilfreich, wenn sie das dyadische Coping nicht behindert.¹⁹¹ Bei der emotionsbezogenen Bewältigung ist es von Vorteil, wenn die Partner vergleichbare Coping-Stile besitzen und die Situation ähnlich beurteilen. Der Partner sollte in Bezug auf die sachliche Problematik problemorientiert unterstützen, aber ebenso empfindsam auf die dabei entstandenen Emotionen des anderen Partners eingehen.¹⁹²

¹⁸⁵ Vgl. Bodenmann 1997, 2000 zitiert in Jungbauer 2002: 52

¹⁸⁶ Vgl. Bödecker 2015: 100

¹⁸⁷ Vgl. Bodenmann 1997, 2000 zitiert in Jungbauer 2002: 52

¹⁸⁸ Vgl. Bödecker 2015: 100

¹⁸⁹ Vgl. Bodenmann 2004 zitiert in Bödecker 2015: 101

¹⁹⁰ Vgl. Bodenmann 1997, 2000 zitiert in Jungbauer 2002: 52

¹⁹¹ Vgl. Bodenmann 2000 zitiert in Bödecker 2015: 100

¹⁹² Vgl. Bodenmann 2005a zitiert in Bödecker 2015: 101

Bödecker führt fünf wesentliche Aspekte, die bei der Bewältigung einer chronischen Krankheit in einer Partnerschaft von Bedeutung sind, auf.

1. *Beziehungsqualität*

Sie ist entscheidend, wie Paare mit Pflegebedürftigkeit umgehen. Die Qualität wird als gegenseitige Unterstützung der Partner bei ihren Interessen und ihrer Entwicklung gesehen.¹⁹³ Die Beziehungsqualität wird als der wichtigste Aspekt in einer Partnerschaft gesehen, um negative Folgen der Krankheit auszubalancieren.¹⁹⁴ Das Zeigen von Zuneigung, Wertschätzung und gegenseitige Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse des Partners, sind Ausdruck der Beziehungsqualität. Die gemeinsame Geschichte der Beziehung ist ebenso entscheidend für die Qualität der Pflegebeziehung. Denn vorausgegangene Beziehungsprobleme können dazu beitragen, dass Probleme, die durch die Krankheit verursacht werden, nicht angesprochen werden oder bestehende Probleme sich durch die Krankheit zuspitzen.

2. *Kollaboration*

Hierunter wird das gemeinsame Arbeiten der Partner durch eine gemeinsam festgelegte Arbeitsteilung in den Arbeitslinien verstanden. Die Arbeit sollte sowohl festgelegt, als auch flexibel an den Verlauf der Krankheit angepasst werden können. Dies kann im Alter eine große Herausforderung darstellen, wenn es zum Beispiel um eine Neuordnung der Rollen geht. Die Bewältigung ist auch hier wieder als prozesshaft anzusehen. Wichtig sind die Einigung der Partner und die Kenntnis der eigenen Fähigkeiten, sodass sich beide einbringen können. Dazu ist es nicht nötig, dass die Arbeiten gleich verteilt sind.¹⁹⁵ Zur Durchführung der Pflege ist es hilfreich, wenn das Paar Regelungen entwickelt hat, wie die Pflege durchgeführt werden soll. Im Fall einer chronischen Erkrankung müssen

¹⁹³ Vgl. Kruse 2006 zitiert in Bödecker 2015: 172

¹⁹⁴ Vgl. Riehl-Emde 2010 zitiert in Bödecker 2015: 172

¹⁹⁵ Vgl. Corbin und Strauss 1984 zitiert in Bödecker 2015: 172f.

Pflegetätigkeiten dem Krankheitsverlauf angepasst werden und im Miteinander neu ausgehandelt werden.¹⁹⁶

3. *Offene Kommunikation*

Diese wird als zentrale Fähigkeit zur Aushandlung und Koordination der Arbeitsteilung gesehen. Sie ist ein Kernelement bei der Erzeugung und Aufrechterhaltung von Intimität, der Konfliktlösung und der Bewältigung sexueller Probleme.¹⁹⁷ Kruse gibt an, dass eine offene Kommunikation die Partner in der Pflegesituation stützen kann.¹⁹⁸

4. *Wechselseitigkeit*

Diese wird als Voraussetzung für die Pflegemotivation benannt. Eine Liebesbeziehung ist darauf angelegt, den jeweils größten Nutzen für sich selbst zu erzielen. Dennoch kann keine Beziehung ohne Wechselseitigkeit existieren, so auch die Pflegebeziehung.¹⁹⁹ Pflegearbeit ist nur dann länger zu leisten, wenn der Pflegende auch etwas zurück erhält. Dies ist besonders in der Pflege eines an Demenz erkrankten Partners wichtig, da es dem erkrankten Partner durch die kognitiven Beeinträchtigungen nicht mehr möglich ist, auf gleicher Ebene zu kommunizieren.²⁰⁰

5. *Inanspruchnahme von Ressourcen*

Die Bewältigung einer chronischen Krankheit muss im Zusammenhang mit den Ressourcen betrachtet werden. Die Stabilisierung der Beziehung benötigt nach Kruse Unterstützungsleistungen wie Zuwendung, Rat, Ablenkung und Abnahme der Pflegeaufgaben durch das Umfeld. So stellte Kruse fest, dass eine unzulängliche Lebens-

¹⁹⁶ Vgl. Coeling, Biordi, Theis 2003 zitiert in Bödecker 2015: 173

¹⁹⁷ Vgl. Corbin und Strauss 1984 zitiert in Bödecker 2015: 173

¹⁹⁸ Vgl. Kruse 1991 zitiert in Bödecker 2015: 173

¹⁹⁹ Vgl. Nolan et al. 2003 zitiert in Bödecker 2015: 173f.

²⁰⁰ Vgl. Corbin und Strauss 1985 zitiert in Bödecker 2015: 174

situation die Beziehung belastet und die benötigte Unterstützung erschwert.²⁰¹

Abschließend lässt sich feststellen, dass die Prozesse der Bewältigung von Krankheit und das Erleben von Krankheit in einer Paarbeziehung auf Wechselseitigkeit, gemeinsame Aushandlungsprozesse und gemeinsame Arbeitsteilung angelegt sind. Die positive Bewältigung der Prozesse ist maßgeblich von der bestehenden Beziehungsqualität vor der Krankheit, der Kommunikation, den Stressbewältigungsstrategien, den individuellen Ressourcen der Partner und den Ressourcen aus der Umgebung abhängig.

²⁰¹ Vgl. Kruse zitiert in Bödecker 2015: 174

9 Hermeneutisches Textverständnis

Monika Horwath

Der Begriff *Hermeneutik* kommt aus dem Griechischen und bedeutet *Verkünden, Dolmetschen, Erklären* und *Auslegen*. Dies bedeutet demnach nicht nur die bloße Weitergabe von Informationen, sondern auch die Übersetzung und Erläuterungen zur besseren Verständlichkeit.²⁰²

Die Hermeneutik als Methode geht auf Schleiermacher und Dilthey zurück. Dilthey macht deutlich, dass sich im Gegensatz zu Sachverhalten der Natur, das Seelenleben nicht erläutern, sondern nur verstehen lässt.²⁰³ Taylor bezieht sich in seiner Definition auf die Texte selbst. Diese müssen seiner Ansicht nach uneindeutig sein. So wird eine Interpretation im hermeneutischen Sinn notwendig. Mit Hilfe der Hermeneutik kann dem Text Sinn gegeben werden.²⁰⁴ Dem Ursprung nach handelt es sich nach Rittelmeyer bei der Hermeneutik um die Sinnauslegung von Texten. Im Konkreten geht es zum einen um die Frage, was die Autoren mit dem Text aussagen möchten und wieso eine bestimmte Art von Textform oder Stilmittel verwendet werden. Zum anderen ist von Interesse, welche Absicht die Autoren durch die Einbettung des Textes in aktuelle und historische Geschehnisse verfolgen.²⁰⁵ Die Kunst der Hermeneutik ist es, den nicht offensichtlichen Gedankengehalt eines Textes herauszufiltern und aufzudecken. Der Blick wird geweitet und der tiefere Sinn des Textes kann erschlossen werden.²⁰⁶ Rittelmeyer macht in Hinblick auf die Textanalyse darauf aufmerksam, dass bei der Interpretation oder Übersetzung ins Verständliche die Gefahr bestehe, dass die eigentliche Bedeutung zunichte gemacht wird.²⁰⁷ Aufgabe ist es demnach nicht, das Gelesene, und damit das Fremde, an die eigene Welt anzupassen. Im Gegenteil, der fremde Text soll als etwas Fremdes erhalten bleiben. Gelingt es beim hermeneutischen Lesen diesen schmalen Grad zwischen Übersetzung und Belassen des ursprünglichen Textes einzuhalten, so eröffnen sich neue Perspekti-

²⁰² Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 1

²⁰³ Vgl. Loch zitiert in Busch 1996: 45

²⁰⁴ Vgl. Taylor 1978 zitiert in Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 1

²⁰⁵ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 1

²⁰⁶ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 2

²⁰⁷ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 2f.

ven. Die Hermeneutik geht dann über das Verstehen hinaus und führt zu Erkenntniszuwachs.²⁰⁸ An dieser Stelle des Interpretationsprozesses beschreibt Oevermann einen Konflikt. In dem Moment, in dem versucht wird, den Text zu verstehen, wird die Distanz des Lesers zum Text eingerissen. Dabei gilt es, den Text auf Distanz zu halten, um so das Fremde bewahren zu können.²⁰⁹ Ein Lösungsansatz bietet der Hermeneutische Zirkel: Im hermeneutischen Textverständnis geht es zum einen darum, einzelne Abschnitte zu analysieren und auf das Ganze Rückschlüsse ziehen zu können. Zum anderen werden einzelne Passagen im Kontext des Gesamtzusammenhangs interpretiert. Diese Wechselbeziehung zwischen Gesamtzusammenhang und einzelnen Textabschnitten wird als hermeneutischer Zirkel bezeichnet. Dieser beschreibt die Herangehensweise des Interpreten, wie er, vergleichbar mit einem Zirkel, mit Hilfe seines Vorverständnisses immerfort um den Gegenstand kreist. Dies führt zu einem präziseren Textverständnis.²¹⁰

Rittelmeyer geht auf unterschiedliche Merkmale hermeneutischer Interpretation ein, die Wichtigsten werden im Folgenden erläutert. Ein Kriterium ist die Lesart. Jeder Interpret hat seine eigene Lesart, welche jener beim Lesen des Textes nicht ablegen kann. Dies führt dazu, dass unterschiedliche Inhalte aus demselben Textdokument herausgezogen werden können.²¹¹ Ein weiterer Aspekt ist der sprachgeschichtliche Hintergrund des Begriffs *Verstehen*. Das *Deutsche Wörterbuch* von Jacob und Wilhelm Grimm weist an dieser Stelle zwei Definitionen auf, die das Verständnis des Begriffes ausleuchten. Im Lateinischen bedeutet *Verstehen* so viel wie *dazwischen lesen*, *auslesen* und *unterscheiden*. Es handelt sich um eine analytische Bedeutung des Verstehens und damit auch darum, die typischen Eigenarten des Textes differenzierend zu verstehen. Im Germanischen wird die synthetische Bedeutung aufgegriffen. Hier bedeutet der Begriff *im Gegenstand zu fußen* und sinnbildlich *um den Gegenstand herumstehen*. Dies macht die ureigene Methode der hermeneutischen Analyse deutlich. Es geht darum, den Gegenstand immer wieder neu zu um-

²⁰⁸ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 3

²⁰⁹ Vgl. Oevermann 2001: 69f.

²¹⁰ Vgl. Baacke zitiert in Busch 1996: 45

²¹¹ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 13

kreisen, neue Blickwinkel einzunehmen und sich durch den Text belehren zu lassen.²¹² Das Kreisen um den Text bedeutet, immer wieder neuen Hinweisen nachzugehen. Es kann also nicht darum gehen, den Gegenstand in Gänze zu verstehen, sondern Phänomene aufzuzeigen. Nur so kann das Fremde bewahrt werden.²¹³

Rittelmeyer benennt auf dieser Grundlage neun methodische Grundsätze der Hermeneutik:

1. Hermeneutische Interpretationen erfolgen vor dem Hintergrund eines bewussten oder unbewussten Vorverständnisses. Dies leitet die Perspektive der Interpretation und ist Voraussetzung für ein hermeneutisches Vorgehen. Es gilt, sich des Vorverständnisses bewusst zu werden und zu reflektieren.²¹⁴
2. Es ist von Bedeutung, alle Details des Textes zu beleuchten ohne spekulativ über den Forschungsgegenstand hinaus zu gehen.
3. Es muss geprüft werden, ob die Interpretation zu einem tatsächlichen Erkenntnisgewinn führt oder das Offensichtliche lediglich in anderen Worten dargestellt wird.
4. Es besteht die Notwendigkeit der Quellenprüfung. Es muss offengelegt werden, aus welcher Zeit und aus welchem Umfeld der Text stammt. So können beispielsweise bestimmte Redewendungen richtig eingeordnet werden.
5. Es müssen Sinnbezüge zur Lebenswelt der Autoren aufgezeigt werden. Die lebensweltlichen Auffassungen der Interpreten dürfen nicht an die Stelle der lebensweltlichen Auffassung der Autoren treten.
6. Die Betrachtung des historischen und sozialen Kontexts ist unabdingbar für eine hermeneutische Textinterpretation.

²¹² Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 13f.

²¹³ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 14, 18

²¹⁴ Vgl. Goller zitiert in Hundenborn 2007: 97 und Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 42

7. Die Analyse sieht weiterhin vor, die formalen Besonderheiten des Textes zu beachten. Eine immer wiederkehrende Wortwahl ist von Bedeutung. Sie führt dazu, dass der Text unbewusst in einer bestimmten Interpretationsart gelesen wird. Der Fokus liegt auf Redewendungen und Äußerungen, die in bestimmten Kontexten immer wieder auftauchen. Es soll betrachtet werden, ob die Autoren bestimmte Stilmittel verwenden und eine Dramaturgie aufbauen. Von Interesse ist ebenso, was *nicht* erwähnt wird.
8. Die Eigenart des Materials, das Fremde, muss bewahrt werden. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Interpretation gelingt.
9. Zentrale Begriffe des zu untersuchenden Materials müssen geklärt werden.²¹⁵

Da es sich bei dem zu untersuchenden Material in dieser Arbeit um Texte in Form von Autobiographien handelt, soll im Folgenden auf einige Kriterien der Analyse von Texthermeneutik nach Rittelmeyer eingegangen werden. Wenngleich Rittelmeyer sich auf Textdokumente pädagogischer Hermeneutik bezieht, sehen die Verfasserinnen hierin wichtige Kriterien, die für die Analyse von Autobiographien sinnvoll und übertragbar sind.

Interpretationstechniken

Rittelmeyer differenziert zwischen fünf Interpretationstechniken. In der strukturalen Textinterpretation liegt der Fokus auf dem Textaufbau und der Eigenart des Textes. Es handelt sich um die formalen Merkmale des Textes, wie zum Beispiel Satztypen oder immer wieder verwendete Wörter.²¹⁶ Bei der kontextuellen Interpretation richtet sich die Konzentration auf die Analyse der Sprachtradition, zum Beispiel bezeichnende Metaphern und rhetorische Stilmittel im Zusammenhang einer historischen und regionalen Sprachgemeinschaft.²¹⁷ Die komparative Interpretation nimmt einen Vergleich von verschiedenen Texten untereinander vor. Es wird der Frage nachgegangen, inwiefern sich die Texte unterscheiden und voneinander

²¹⁵ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 42ff.

²¹⁶ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 51, 53

²¹⁷ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 51

abheben.²¹⁸ Ein Vorschlag ist, der Frage nachzugehen, ob die Leser bei den zu untersuchenden Texten auf ähnliche Gedanken, Interessen, Ängste, Hoffnungen usw. stoßen.²¹⁹ Als fünfte und letzte Technik der Textinterpretation wird die experimentelle Interpretation genannt. Hier wird die Frage aufgeworfen, welche Wirkung der Inhalt eines Textes hätte, wenn dieser auf eine andere Art und Weise geschrieben worden wäre.²²⁰

²¹⁸ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 52

²¹⁹ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 57

²²⁰ Vgl. Rittelmeyer in Rittelmeyer und Parmentier 2001: 52

10 Autobiographien als Forschungsquelle

Daniela Desens

Um das Erleben von Krankheiten, Haltungen und Überzeugungen zu erfassen, eignen sich primär qualitative Forschungsmethoden.²²¹ Vorrangig für die Pflege werden nicht standardisierte Fragebögen oder Interviews, ebenso nicht standardisierte Beobachtungen sowie das Kodieren und Memorieren bevorzugt.²²² Jutta Busch nutzt in ihrem Werk eine weitere Quelle zur Erhebung qualitativer Daten. Sie verwendet Autobiographien von Patienten, um das Erleben von Krankenpflege zu erforschen.²²³ Autobiographien ermöglichen dabei, ansatzweise die Erlebnisse, Gedanken und das Handeln nachzuempfinden und nachzuvollziehen. Die Autobiographien sind eingebettet in die Lebensgeschichte des Einzelnen. Dadurch ist es bedingt möglich nachzuvollziehen, inwiefern sich die Vorerfahrungen und der Werdegang auf die Gegenwart und die Zukunft des Menschen auswirken.²²⁴

Aus Sicht der Verfasserinnen haben Autobiographien den Vorteil, dass sie aus eigenem Antrieb der Betroffenen geschrieben werden. So kann das Erleben einer vulnerablen Gruppe mit Hilfe einer qualitativen Dokumentenanalyse erforscht werden, ohne dass die Probanden im Forschungsprozess erneut mit sensiblen Themen konfrontiert werden müssen. Weil in dieser Arbeit ein hochsensibles Thema untersucht wird, greifen die Verfasserinnen auf bereits vorhandenes Datenmaterial zurück, die Analyse der Autobiographien erlaubt es somit, das Erleben von Pflege in einer Paarbeziehung zu erforschen.

Die Biographie-Forschung lässt sich keiner Wissenschaft allein zuordnen. Gängig ist sie in der Soziologie, Psychologie, Ethnologie, Geschichtswissenschaft, Volkskunde und der Erziehungswissenschaft. Dennoch ist die Wissenschaftlichkeit dieser Forschungsmethode nicht durchgehend aner-

²²¹ Vgl. DiCenso et al. 2005 zitiert in Behrens und Langer 2010: 166

²²² Vgl. Brandenburg in Brandenburg et al. 2013: 24

²²³ Jutta Busch hat 1996 ihre Masterarbeit zum Thema „*Was der Patient sagt...*“ *Die Reflexion der Krankenpflege in Autobiographien von Patienten* veröffentlicht. Sie verwendet ausschließlich Autobiographien als Forschungsquelle.

²²⁴ Vgl. Busch 1996: 41

kannt.²²⁵ So fehlt beispielsweise den Soziologen die Sicherheit, dass in Autobiographien gesellschaftliche Kontexte objektiv dargestellt werden.²²⁶ Ob Autobiographien als Forschungsquelle genutzt werden können, hängt ebenso von der Forschungsfrage ab.²²⁷ Da diese Arbeit das Erleben erforscht, und somit die subjektive Sichtweise der Paare von Interesse ist, ist es unerheblich, ob Gegebenheiten von den Autoren korrekt, das heißt den Tatsachen entsprechend, dargestellt werden. Im Mittelpunkt stehen stattdessen das Erleben des Einzelnen und dessen Partner. Dilthey äußert sich im Gegenteil zum Ansatz der Wahrheitssuche, dass die Selbstbiographie die beste Methode sei, um Leben zu verstehen.²²⁸ Durch die Methode der hermeneutischen Textinterpretation wird der Individualität der Autoren und der Eigenart von Autobiographien, zur Erschließung des Verstehens, des Gedankengehalts und des tieferen Sinns, Rechnung getragen.

Biographien und Autobiographien sind Formen der Beschreibung bzw. Selbstbeschreibung von individuellem Leben. Das Besondere daran ist, dass sich die individuelle Beschreibung auf etwas Allgemeines bezieht. Die Autoren möchten mit ihren Büchern moralisch Wertvolles publizieren, welches über die Individualität in der Autobiographie hinausgeht.²²⁹ Schreibt eine Person über ihr Leben, so beinhaltet die Erzählung Entscheidungen, Entwicklungen, Handeln und Leiden. Charakteristisch ist, dass die eigene Person als zentral dargestellt wird. Fuchs-Heinritz spricht von der Souveränität des Ichs.²³⁰

Das Schreiben von Autobiographien ist keine Erfindung der Neuzeit. Im Brockhaus wurde bereits Folgendes formuliert:

„Die wahre Biographik, als ein Zweig der Geschichtsschreibung, kann nur auf Individuen von allgemeinem menschlichen Interesse, also auf durch ihre Schicksale, Stellung und Thätigkeit weltgeschichtliche oder wenigstens durch moralische oder psychologische Lebensmomente ganz besonders ausgezeichnete Personen ihre Anwendung finden...“²³¹

²²⁵ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 11

²²⁶ Vgl. Schulze in Hoerning 1991: 162

²²⁷ Vgl. Busch 1996: 43

²²⁸ Vgl. Dilthey 1973 zitiert in Busch 1996: 42

²²⁹ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 29

²³⁰ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 82

²³¹ Brockhaus 1851 (Band 2) zitiert in Fuchs-Heinritz: 29

In der Vergangenheit wurde der autobiographische Rückblick erst im reiferen Alter als sinnvoll erachtet. Die Begründung lag darin, dass erst damit die eigene Persönlichkeit erkennbar ist und jene ausreichend für eine Selbstreflexion sei, weil gehandelt und gelebt wurde.²³² Im Laufe der Jahre hat sich diese Sichtweise geändert, immer mehr junge Menschen veröffentlichten ihre Autobiographien.²³³

Autoren einer Autobiographie sind im Kontext ihrer Lebenszeit und Umwelt zu betrachten.²³⁴

Fuchs-Heinritz spricht von einer Grundregel: Menschen, die ihre Lebensgeschichte erzählen, sind allein berechtigt, das Erlebte darzustellen und zu beurteilen, weil sie diejenigen sind, die das Erzählte erlebt haben.²³⁵

Für die Verfasserinnen bedeutet dies, dass das zu erforschende Material ernst genommen werden kann und muss und das Erlebte nicht in Frage gestellt werden darf. Dennoch muss sich der Leser der Möglichkeit bewusst sein, dass Sachverhalte verzerrt dargestellt werden. Die Autoren der Biographien sind oft auf der Suche nach Selbstbestätigung und Identität. Sie beschönigen womöglich ihr eigenes Missverhalten, indem sie die Schuld auf Andere übertragen. Belastungen und Leiden können übertrieben dargestellt werden, um die eigenen Stärken zu demonstrieren.²³⁶ Fischer merkt an, dass zwischen dem Erlebten und der Verschriftlichung eine gewisse Zeitspanne liegt. Autobiographien sind retrospektiv und Rekonstruktionen aus der Vergangenheit.²³⁷ Die Wahrnehmung der Vergangenheit kann sich mit Veränderung der Lebenssituation und des Selbstverständnisses ändern. Somit ist es wahrscheinlich, dass einige Erlebnisse aus der Vergangenheit wichtiger erscheinen, während andere vergessen werden.²³⁸ Daraus schlussfolgernd ist es möglich, die eigene Biographie immer wieder umzuschreiben und neu zu deuten.²³⁹

²³² Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 30

²³³ Ein aktuelles Beispiel ist in diesem Zusammenhang die Autobiographie aus dem Jahr 2015 des 28jährigen Samuel Koch *Rolle vorwärts – und das Leben geht weiter als man denkt*.

²³⁴ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 62

²³⁵ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 48

²³⁶ Vgl. Bahrnt in Voges 1987: 83

²³⁷ Vgl. Fischer 1978 zitiert in Fuchs-Heinritz 2009: 53

²³⁸ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 53

²³⁹ Vgl. Berger 1969: 66f.

Werden Autobiographien als Forschungsquelle genutzt, muss sich bewusst gemacht werden, dass eine exakte Reproduktion des Erlebten nicht möglich ist. Dies beinhaltet ebenfalls die zeitliche Abfolge von Geschehnissen.²⁴⁰ Die Zeitspanne zwischen den Geschehnissen und deren Verschriftlichung sollte ebenso berücksichtigt werden. Wird die Autobiographie mit Rückgriff auf das Langzeitgedächtnis verfasst, so ist es nur möglich, Erinnerungen durch mit der Situation verknüpfte Reize wieder ins Bewusstsein zu rufen. Andere Erinnerungen geraten in Vergessenheit.²⁴¹ Es ist also davon auszugehen, dass in Biographien für den Leser erhellende oder gar entscheidende Aspekte fehlen, schlicht weil sie vergessen wurden. Hinzu kommt der Aspekt der Repräsentativität. Da bei dieser Analyse eine qualitative Forschungsmethode zugrunde gelegt wird, die das Erleben einzelner Personen betrachtet, kann nicht von einem repräsentativen Querschnitt von Paaren gesprochen werden. Zudem hängt die Motivation der Autoren stark von der Verwertbarkeit der Autobiographie auf dem Buchmarkt ab.²⁴² Schulze weist auf einen weiteren Faktor hinsichtlich der Repräsentativität hin. Um eine Autobiographie schreiben und veröffentlichen zu können, bedarf es bestimmter literarischer Fähigkeiten. Somit ist davon auszugehen, dass das zu untersuchende Textmaterial von Autoren stammt, die alle einen höheren Bildungsabschluss besitzen. Hinzu kommt, dass ein gewisses Maß an Selbstbewusstsein vorhanden sein muss, um persönliche Dinge der Öffentlichkeit preis zu geben²⁴³ und davon auszugehen, dass sich die Öffentlichkeit für ebendiese persönlichen Geschichten interessiert.

²⁴⁰ Vgl. Fuchs-Heinritz 2009: 56

²⁴¹ Vgl. Ruhe 2014: 16

²⁴² Vgl. Busch 1996: 43

²⁴³ Vgl. Schulze in Baacke 1993: 169

11 Hinführung zum Teil B der Arbeit

Daniela Desens, Monika Horwath

Im Folgenden soll das Erleben von Pflege in einer Partnerschaft anhand von Autobiographien analysiert werden. Hierzu dienen fünf Autobiographien aus den Jahren 1985-2015. Die Kriterien leiten sich aus dem theoretisch-analytischen Teil A ab. Dabei ist zu beachten, dass die einzelnen Kriterien nicht trennscharf betrachtet werden können. Bei der Analyse des Erlebens wird nicht chronologisch nach den Phasen von Corbin und Strauss vorgegangen. Die Paarbeziehung wird vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit betrachtet, um so Veränderungen in der Paarbeziehung durch die Entwicklungsaufgabe herauszustellen. Zudem werden, zur Erfassung des Erlebens von Pflege in der Partnerschaft, gesondert Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit betrachtet. Bei der Textanalyse greifen die Verfasserinnen auf die Methode der Hermeneutik zurück, um das Verständnis und den Gedankengehalt des Textes aufzuzeigen. Die Literaturgattung der Autobiographien eignet sich im Besonderen für die Beantwortung der Fragestellung, da sie eine Form der Selbstbeschreibung sind. Dies bedeutet jedoch auch, dass die Analyse keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Objektivität erheben kann. Die Verfasserinnen sind an dem Verständnis der subjektiven Sichtweise, der subjektiven Wirklichkeit, dem Erleben von Pflege in einer Partnerschaft, interessiert. Somit repräsentieren die Autoren lediglich einen Auszug der subjektiven Wirklichkeit pflegender Paare. Das Verständnis oder das Wissen über ihre soziale Wirklichkeit und die ablaufenden sozialen Prozesse kann jedoch entscheidenden Einfluss auf die Pflege, den Kontakt und Beratung der Paare durch professionell Pflegende haben.

Im Sinne der Hermeneutik wird exemplarisch gearbeitet. Es wird sich auf die aussagekräftigsten Zitate der Autobiographien bezogen. Vorrangig steht die Analyse des Erzählenden (Ehe-)Partners im Vordergrund. Es sei an dieser Stelle erwähnt, dass sich in Einzelfällen auch auf Aussagen des Partners bezogen wird, sofern diese aus Sicht der Verfasserinnen vom

Autor glaubwürdig dargestellt und relevant für das Erleben der Pflegebeziehung sind.

Die Autoren Anemone Sandkorn, Brendan Halpin und Kate Allatt werden von den Verfasserinnen beim Vornamen genannt, da sie dem Leser das Gefühl vermitteln, nah am Geschehen zu sein. Eine Nennung beim Nachnamen hätte eine vom Autor unbeabsichtigte Distanz zur Wirkung und würde den Interpretationsprozess negativ beeinflussen. Horst Karasek und Hartmut Kretschel dagegen bauen in ihrer Autobiographie eine Distanz zum Leser auf. Die Verfasserinnen nennen die beiden Autoren somit beim Nachnamen, um diese gewünschte Distanz aufrecht zu erhalten.

Zur Analyse der Autobiographien dienen einzelne Textpassagen, die überwiegend in wörtlichen Zitaten abgebildet werden. Alle Zitate werden in der Originalrechtschreibung der Autoren belassen. Der Autor Karasek verzichtet in seiner Autobiographie auf eine eindeutige Kennzeichnung der wörtlichen Rede, so dass es an manchen Stellen einer Erläuterung durch die Verfasserinnen bedarf. Sollte der Autobiograph zur Hervorhebung eines Inhalts eine besondere Schriftform gewählt haben, wird dies in der Analyse gesondert erläutert. Wird in der Wiedergabe eines wörtlichen Zitats eine Textpassage ausgelassen, erfolgt die Kennzeichnung durch eckige Klammern. Zwei Autobiographien stammen im Original aus dem Englischen. Nachdem die Verfasserinnen die deutsche Ausgabe gelesen haben, erfolgte ein Vergleich mit der Originalversion. Die ausgewählten Zitate dieser beiden Autobiographien werden im Fließtext in deutscher, in der Fußnote in englischer Sprache genannt. So können Abweichungen in der Übersetzung beachtet, sowie die ursprüngliche Aussage des Autors analysiert werden.

Die Zeit des Erlebens und die der tatsächlichen Erstellung des Textes variieren teils erheblich zwischen den fünf Autoren. So liegt die Zeit, in der Anemone Sandkorn ihren Ehemann gepflegt hat, in etwa 15 Jahre zurück. Hartmut Kretschel hingegen verfasst seine Wochenberichte zeitnah. Es ist sehr wahrscheinlich, dass die Darstellung der Wirklichkeit bei Anemone Sandkorn deutlich verzerrter dargestellt wird als bei Hartmut Kretschel. Die Verfasserinnen stützen sich jedoch bei der Analyse auf die Grundregel

von Fuchs-Heinritz. Diese besagt, dass die Autoren allein berechtigt sind, ihre erlebte Wirklichkeit darzustellen. Somit wird das Erlebte von den Verfasserinnen als wahr angesehen, wenn auch kritisch hinterfragt.

Bei der Betrachtung der pflegenden Ehepartner haben sich die Verfasserinnen auf (Ehe-)Paare, die in einem gemeinsamen Haushalt wohnen begrenzt.

Zur Beschreibung der Autobiographien wird zu Teilen Bezug auf die Aspekte von Busch *Beschreibung des Textes* genommen.²⁴⁴ Zur besseren Übersicht werden die Kriterien der theoretischen Rahmenbezüge aus Teil A in gekürzter und tabellarischer Form dargestellt.

Zur Beschreibung der Autobiographien	
Biographische Daten	
•	Alter
•	Geschlecht
•	Wohnort
•	Sozialer Status
•	Familienstand
•	Wichtige Bezugsperson
•	Konfession
•	bedeutsame Merkmale in der Lebensgeschichte
Krankengeschichte	
•	Art
•	Dauer
•	Verlauf
Zeitspanne des Textes	
•	Beginn und Ende der beschriebenen Zeitspanne des Erlebten
Motive zur Erstellung der Texte	
Formale Merkmale	
•	Stilistische Mittel, wiederkehrende Wörter, zentrale Begriffe
•	historischer und sozialer Kontext

Abbildung 2: Zur Beschreibung der Autobiographien

²⁴⁴ Vgl. Busch 1996: 51

Zur Analyse der Autobiographien

Erleben chronischer Krankheit nach Corbin und Strauss

Krankheitsverlaufskurve

- Akute Phase
- Phase der Normalisierung
- Stabile Phase
- Instabile Phase

Arbeitslinien

- Krankheit
- Alltag
- Biographie

Verarbeitung chronischer Krankheit und Krisen

nach Schuchardt

- Ungewissheit
- Gewissheit
- Aggression
- Verhandlung
- Depression
- Annahme
- Aktivität
- Solidarität

nach Bodenmann

- Individuelle Copingstrategie
- Dyadische Copingstrategie
- Beziehungsübergreifende Copingstrategie

nach Bödecker

- Beziehungsqualität
- Kollaboration
- Offene Kommunikation
- Wechselseitigkeit
- Ressourcen

Merkmale einer Paarbeziehung

- Historischer und sozialer Kontext
- Paarbeziehung als soziale Institution
- Aufgaben der Partner in einer Paarbeziehung
- Voraussetzung für eine dauerhafte Paarbeziehung
- Hilfs- und Pflegebedürftigkeit als Entwicklungsaufgabe

Hilfestellungen und Pflegetätigkeiten der (Ehe-)Partner

nach Lützenkirchen et al.

- Hilfe bei der Haushaltsführung
- Begleitung bei Arztbesuchen
- Behördengänge
- Übernahme von Reparaturen und Gartenarbeiten
- Unterstützung bis hin zur kompletten Übernahme bei den ATL's
- Organisation des Alltags
- Beschäftigung
- Unterstützung bei Verträgen, Bankgeschäften u. ä.
- Übernahme von Krankenpflege
- Übernahme von therapeutischen Aufgaben

nach Büker

- Ermöglichen von sozialen Kontakten
- emotionale Unterstützung
- permanente Beaufsichtigung bei Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung

Abbildung 3: Zur Analyse der Autobiographien I

Zur Analyse der Autobiographien

Unterscheidung zwischen professioneller und Laienpflege nach Oevermann

- Professionelles Pflegehandeln weist begründetes Wissen auf, welches auf individuelle Pflegesituationen angewendet wird.
- Der professionell Pflegende besitzt die erforderliche Empathie in der individuellen Pflegesituation.
- Der professionell Pflegende hat die Aufgabe, Entscheidungen begründet zu treffen.
- Der professionell Pflegende kann mit der subjektiven Betroffenheit des zu Pflegenden umgehen. Der professionell Pflegende hat im Gegensatz zu dem nicht professionell Pflegenden eine für die Pflegesituation angemessene analytische Distanz.
- Der professionell Pflegende ist in der Lage, die Autonomie des Pflegebedürftigen anzuerkennen.
- Pflegehandlungen sind nicht ganz und gar standardisierbar, sondern müssen individuell abgewogen werden.

Abbildung 4: Zur Analyse der Autobiographien II

12 Blutwäsche. Chronik eines Lebens (Horst Karasek, 1985)

Daniela Desens

12.1 Beschreibung der Autobiographie

Der Autor Horst Karasek ist am 07.10.1939 in Wien geboren. Er lebt mit seiner Frau Helga in Frankfurt, die er 1968 kennenlernt. Sie haben keine gemeinsamen Kinder. Karasek hat vier Geschwister, zwei Schwestern und zwei Brüder. Zu seiner Schwester Ingrid hat er ein besonders enges Verhältnis. Karasek ist im katholischen Glauben erzogen, wendet sich jedoch im Laufe der Jahre vom Glauben ab. Der Autor ist freier Schriftsteller und der Bruder des wesentlich bekannteren Schriftstellers Hellmuth Karasek.

Im Jahr 1961 wird im Rahmen einer amtsärztlichen Untersuchung ein pathologischer Eiweißbefund im Urin Karaseks festgestellt. Der Grund liegt nach Ansicht seines Hausarztes in einer verschleppten Nierenentzündung. 16 Jahre später, im Alter von 38 Jahren, erhält Karasek die Diagnose *Niereninsuffizienz*, die vermutlich die Folge einer chronischen *Glomerulonephritis* ist. Hier beginnen sieben Jahre Krankheitsgeschichte, deren Verlauf Karasek in seiner Autobiographie beschreibt. Durch die Einnahme von Medikamenten und das Einhalten einer Diät kann das Fortschreiten der Erkrankung zunächst verzögert und auf einem stabilen Niveau gehalten werden. In einer instabilen Phase verschlechtern sich die Nierenwerte und der Allgemeinzustand. Seit dem 22.05.1984 wird Karasek alle zwei Tage auf der Intensivstation der Universitätsklinik Frankfurt dialysiert. An den dialysefreien Tagen ist es ihm möglich, nach Hause zu fahren. Im Verlauf erhält er einen ambulanten Dialyseplatz in Bad Homburg. Die Autobiographie endet mit dem Warten auf eine Spenderniere. Seine Schwester Ingrid lässt sich testen, ob sie als Organspenderin für ihn in Frage kommt. Sie ist auch diejenige, die ihn finanziell unterstützen möchte, da er als freier Schriftsteller privat versichert ist und durch die Behandlung hohe Kosten auf ihn zukommen.

Karaseks Ehefrau Helga trennt sich nach den ersten zwei Jahren der Krankheit von ihm, woraufhin er eine neue Liebesbeziehung mit einer Frau, dessen Namen er nicht nennt, eingeht. Sie leben in getrennten

Wohnungen. Als wichtige Bezugspersonen nennt er seine Freundin Karin, die ihn auch zur Anlage der *Fistel* begleitet (später nennt er sie einmal Katja), sowie seine Familie.

Die Erzählung beginnt im Jahr 1976 mit der Beschreibung der ersten Symptome seiner Erkrankung und endet 1983. Der Autor beschreibt mit ausdruckstarker Sprache, wie er die Schwierigkeiten hinsichtlich seiner Nahrungsumstellung erlebt. Er ist seit Jahren Raucher, trinkt mit Genuss Alkohol und ist angehalten, dies aufgrund seiner Krankheit und seines Hypertonus zu reduzieren. Daraufhin rauchte er im Juni 1976 seine letzte Zigarette. Der Autor beschreibt zudem, welchen Einfluss die Erkrankung auf seine Partnerschaft und seine Familie hat. Er beschreibt die durch seine körperlichen Veränderungen bedingten Einschränkungen in seinem Freizeitverhalten und seinem Berufsleben. Ein Motiv zur Erstellung seiner Autobiographie erfährt der Leser nicht. Es liegt die Vermutung nahe, dass er sich durch seine Autobiographie unsterblich machen möchte, da es sein Wunsch ist, ewig zu leben. Mit seiner Erzählung gibt Karasek dem Leser einen Einblick in sein Krankheitserleben, Privatleben und in objektive Informationen zu seiner Erkrankung. Die Autobiographie beinhaltet 18 Kapitel über 169 Seiten. Die Kapitel sind jeweils in vier bis zehn kleinere Szenen gegliedert. Im Untertitel nennt er seine Autobiographie *Chronik eines eingeschränkten Lebens*. Sie beginnt mit einer kurzen Einführung über seine Krankheit, Geburt und Hinweise zu seinem Charakter. Daran schließen sich zwei Zitate, eines von Albert Camus²⁴⁵ und eines betitelt mit dem *Ausruf eines Trinkers* an. Karasek bezeichnet sich selbst als Choleriker, Schreihals und als unsterblich. Die Informationen über seine Erkrankung werden in Form von Arztbriefen, Krankengeschichte und medizinischen Erläuterungen, sowie in kursiver Schriftart dargestellt. Für Dialoge wählt er die indirekte Rede.

²⁴⁵ Französischer Schriftsteller und Philosoph; lebte von 1913-1960; erhielt 1957 für sein publizistisches Werk den Nobelpreis für Literatur.

12.2 Analyse der Autobiographie

Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Karasek und Helga führen als verheiratetes Paar eine eher traditionelle Beziehung. Sie haben keine Kinder, ob der Wunsch danach jemals bestand, erfährt der Leser nicht. Sie wohnen in einer gemeinsamen Wohnung in Frankfurt-Westend. Geprägt sind sie von den Normen und Werten der westlichen Welt. Kennengelernt haben sie sich im Jahr 1968, einer Zeit des Umbruchs, auch für die Institution Ehe. Galt die Ehe zuvor als eine feste Institution zur Existenzsicherung und Familiengründung mit fester Rollenverteilung zwischen Mann und Frau, konnten Paarbeziehungen nun zwangloser und ohne normative Bindung eingegangen werden. Wann die Eheschließung stattfand, ist unklar. Helga nahm den Nachnamen ihres Ehemannes nicht an.²⁴⁶ Möglicherweise drückte sie damit ihr Beharren auf die eigene Autonomie aus. Innerhalb der Autobiographie gibt es keine eindeutigen Hinweise auf die Rollenverteilung in der Paarbeziehung. Eine Aussage Helgas lässt vermuten, dass sie getrennte Konten führen.²⁴⁷ Somit hätte Karasek nicht die alleinige Verantwortung der finanziellen Versorgung getragen. Helga hingegen scheint für das Zubereiten der Mahlzeiten alleine zuständig zu sein.²⁴⁸

Der Leser erhält nur wenige Hinweise darauf, welche Aspekte ihre Partnerschaft charakterisiert. Das, was sie als Paar nach Empfinden Karaseks miteinander verbindet, sind Gespräche über Politik sowie ihre gemeinsame Arbeit.²⁴⁹ Eine Aussage von Helga lässt darauf schließen, dass sie gerne gemeinsam reisen.²⁵⁰ Karasek hat als freier Schriftsteller meist von zu Hause gearbeitet. Dies lässt darauf schließen, dass sie mehr Zeit miteinander verbringen als andere berufstätige Paare. Ob es in der Ver-

²⁴⁶ Vgl. Karasek 1985: siehe Bucheinband

²⁴⁷ Vgl. Karasek 1985: 54

²⁴⁸ Vgl. Karasek 1985: 29

²⁴⁹ Vgl. Karasek 1985: 60f.

²⁵⁰ Vgl. Karasek 1985: 49

gangenheit Konflikte gab, die Karasek und Helga bewältigen mussten, erfährt der Leser nicht.

Betrachtung von Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Vorab ist zu erwähnen, dass Karasek eine sehr ausdrucksstarke und direkte Wortwahl benutzt. Dies erschwert eine Analyse des Erlebens, da nicht eindeutig ist, ob er tatsächlich so empfindet, wie er es beschreibt, oder ob es sein ihm eigener Stil als Schriftsteller ist.

Karasek ist mit Helga in der gemeinsamen Wohnung, als er bemerkt, dass sein Körper entstellt ist.

„Ich reiße mir das Hemd vom Leib – und sehe meinen Körper scharlachrot und voller Beulen. Ich reiße mir die Hosen von den Lenden – und sehe mein geschwollenes Glied und die zusammengezogenen, geschrumpelten Hoden. Ich schäme mich meines eigenen, entstellten Körpers, möchte mich aus der Haut schälen. Alle Schleimhäute jucken, es ist zum Wahnsinnig werden. Ich weiß nicht, wie mir geschieht . . . und drehe mich im Kreis . . . und stampfe mit den Füßen . . . und rotiere. Als Helga mich sieht, kriegt sie einen Lachanfall und Schreikrampf – und ruft um Hilfe.“²⁵¹

Karasek befindet sich nach Corbin und Strauss, in der akuten Phase des Erlebens, also der Zeit vor der Diagnose. Er steht vor der Bewältigung der Arbeitslinie Krankheit. Karasek ist, in dieser Phase der Ungewissheit nach Schuchardt, in einem Schockzustand. Er zeigt ein individuelles Coping, reagiert cholerisch auf seine körperliche Entstellung. Helga scheint ebenfalls in eine Hysterie auszubrechen. Sie kann ihrem Ehemann nicht die emotionale Unterstützung geben, die er in diesem Moment benötigt. Letztendlich ist sie es jedoch, die sich eingesteht, dass sie in dieser Situation Hilfe benötigen und greift auf externe Ressourcen zurück. Nach kurzem Aufenthalt im Krankenhaus geht der behandelnde Arzt von einer allergischen Reaktion aus und rät Karasek, mit dem Rauchen und dem Alkoholkonsum aufzuhören.²⁵² Im Verlauf der Autobiographie erfährt der Leser, dass Karasek zur Bewältigung von krisenhaften Situationen des Öfte-

²⁵¹ Karasek 1985: 12

²⁵² Vgl. Karasek 1985: 12

ren auf ein negatives individuelles Coping, in Form von ausschweifendem Alkoholgenuss, zurückgreift.²⁵³

Einige Wochen später hat Karasek das Gefühl, er sei vergiftet, da er nach der Nahrungsaufnahme immer wieder erbricht.²⁵⁴

„Ich bin vergiftet, schreie ich, vollkommen vergiftet! Mein Blut ist vergiftet, mein Magen ist vergiftet, deshalb kotze ich wie ein Reiher, weil ich das Gift nicht mehr verdauen kann! Meine Innereien sind vergiftet, mein Gehirn ist vergiftet, mein ganzer Körper ist verseucht! Helga ist herbeigestürzt und sieht mich eigentümlich erschrocken an: Schmierenkomödiant, du!“²⁵⁵

Karasek ist in einer akuten Phase seiner Krankheit, der Zeit vor der Diagnose. Es gilt, die Arbeitslinie Krankheit zu bearbeiten. Um diese zu bewältigen, fehlt es ihm zu diesem Zeitpunkt an Handlungskompetenz. Seine Reaktion wirkt hysterisch. Helga spielt mit ihrer Bezeichnung *Schmierenkomödiant* seine Angst herunter, ignoriert seine offensichtliche Panik. Karasek gibt keinen Hinweis darauf, ob und welche Art der Unterstützung er sich in diesem Moment von ihr gewünscht hätte.

Im Laufe seiner Erkrankung sieht sich Karasek immer wieder vor die Herausforderung gestellt, sich in Geduld zu üben. Dies scheint ihm besonders schwer zu fallen.

„Ich kann nicht warten, warten bedeutet Tod. Warten stiehlt einem die Zeit [...]. Warten macht dem Leben ein Ende, warten ist nicht zum Aushalten. Warten macht mich krank. Ich will nicht krank sein, ich will nicht warten müssen.“²⁵⁶

In dieser Aussage kommt Karaseks Angst zu sterben zum Ausdruck. Dieser Aspekt sowie seine strikte Einhaltung der Diät weisen darauf hin, dass sein Verlaufskurvenentwurf eine Heilung vorsieht. Er weiß, dass er den Prozess aktiv beeinflussen kann und hofft zwischenzeitlich sogar, der Krankheit davon laufen zu können.²⁵⁷ Er ist bereit, für dieses Ziel ein Stück

²⁵³ Vgl. Karasek 1985: 36, 53, 59, 77

²⁵⁴ Vgl. Karasek 1985: 15

²⁵⁵ Karasek 1985: 16

²⁵⁶ Karasek 1985: 33

²⁵⁷ Vgl. Karasek 1985: 64

seiner Lebensqualität aufzugeben. Seine Angst vor dem Tod nimmt solche Ausmaße an, dass er es keinem anderen Menschen gönnt, zu leben, wenn er es nicht darf. Seiner Ansicht nach war die Welt vor seiner Geburt bereits tot und so wird sie es nach seinem Tod auch wieder sein.²⁵⁸ Dies würde bedeuten, dass es für die Menschen sinnlos ist weiterzuleben, wenn er verstorben ist. Wenn er das Privileg des Lebens nicht hat, so soll es seiner Ansicht nach auch sonst niemand haben. Dies wirkt als sei der Autor herrisch, narzisstisch und zugleich größenwahnsinnig. Vielleicht ist es aber auch seine Art der Ausdrucksweise und Darstellung als Schriftsteller, sich Gehör beim Leser zu verschaffen, bewusst zu provozieren und zum Nachdenken anzuregen. Der Leser könnte so ins Überlegen geraten: Was bleibt auf der Welt zurück, wenn man stirbt und hat man das Leben so gelebt, wie man es wollte? Ebenso könnte es eine Form individuellen Copings darstellen. Karasek bearbeitet durch das Selbstgespräch seine Angst vor dem Tod.

Nach Erhalt der Diagnose *fortgeschrittene Nephritis* rät ihm sein behandelnder Arzt zur Einhaltung einer speziellen Diät.²⁵⁹ Diese Einschränkung bei der Nahrungsaufnahme hat im Folgenden Einfluss auf die Paarbeziehung.

„Diät! Diät! Ruft Helga aus der Küche, wenn ich bloß wüßte, was du jetzt essen darfst und was nicht? Hättest du dich nicht genauer erkundigen können? Ich wußte nicht, wo mir der Kopf steht.“²⁶⁰

Karasek befindet sich in der akuten Phase nach der Diagnose und steht vor der Bewältigung der Arbeitslinie Krankheit. Durch das Einhalten einer Diät kann er dem Voranschreiten der Krankheit entgegenwirken. Helga scheint ihn in seinem Vorhaben unterstützen zu wollen. Sie weiß nicht, wie dies konkret aussehen kann und begegnet Karasek mit Vorwürfen. Ihr fehlt in diesem Moment die nötige Empathie für seine Situation, was auf eine mangelnde Beziehungsqualität, aber ebenso auf mangelndes Wissen als Laie zur Ernährung bei Nierenerkrankungen, hinweist. Karaseks Aus-

²⁵⁸ Vgl. Karasek 1985: 40f.

²⁵⁹ Vgl. Karasek 1985: 18

²⁶⁰ Karasek 1985: 19

sage, dass er nicht wisse, wo ihm der Kopf steht, macht seine Überforderung in der Situation deutlich. In dieser Phase der Ungewissheit nach Schuchardt mangelt es dem Paar an Handlungskompetenz hinsichtlich der Entwicklungsaufgabe.

Helga scheint ihre Essgewohnheiten beizubehalten, während Karasek bemüht ist, sich an die vorgeschriebene Diät zu halten. Dies hat Auswirkungen auf ihre gemeinsame Zeit als Paar.

„Seit ich weniger essen darf, stehe ich andauernd am Herd; ich bereite alles selber zu. Früher hatte Helga gefragt, was möchtest du, das ich uns heute Mittag brate? [...] Seit ich Diät halte, kochen und essen wir getrennt [...].“²⁶¹

Zur Bearbeitung der Arbeitslinie Krankheit und Alltag in dieser Phase der Normalisierung entscheidet sich Karasek zu einer Umstellung der Ernährung. Dies hat zur Folge, dass er und Helga nicht mehr gemeinsam essen. Sie führen beide ein individuelles Coping durch und finden keinen gemeinsamen Weg der Bewältigung. Da es bei einem gemeinsamen Essen nicht ausschließlich um die reine Nahrungsaufnahme geht, sondern dies durch die Zeit zu Tisch die Gemeinschaft fördert, kann diese Trennung negative Auswirkungen auf ihre Paaridentität haben. Bei Karasek ist diesbezüglich keine Emotion zu erkennen. Es lässt sich nicht analysieren, wie das Paar diese Einschränkung empfindet.

Helga entschließt sich, später doch für ihren Ehemann zu kochen, sie setzt sich mit seinen Diätvorschriften auseinander und unterstützt ihn bei der Nahrungsaufnahme. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass sie auf ihren Ehemann zugehen und ihn bei der Bewältigung der Krankheit unterstützen möchte. Karasek trauert seinen früheren Essgewohnheiten hinterher.²⁶² Helga macht daraufhin folgende Aussage:

„Man kann die Sache drehen und wenden wie man will, [...] aber seit du weniger ißt, gefälltst du mir besser.“²⁶³

²⁶¹ Karasek 1985: 29

²⁶² Vgl. Karasek 1985: 48

²⁶³ Karasek 1985: 48

Karasek befindet sich nun in einer stabilen Phase seiner Krankheitsverlaufskurve. Es gilt, die Arbeitslinie Alltag zu bearbeiten und seine Krankheit in den Alltag, wie etwa in die Tätigkeiten Kochen und Hausarbeit, zu integrieren. Hierbei erfährt er Unterstützung von seiner Ehefrau. Sie ist es, die den Versuch des dyadischen Copings startet. Ihr Ziel scheint es nun zu sein, das Problem gemeinsam zu lösen. Helga kann die Einschränkung hinsichtlich der Nahrungsaufnahme annehmen und macht ihm ein Kompliment. Vermutlich möchte sie ihm dadurch die nötige emotionale Unterstützung geben.

Helga scheint bemüht zu sein, ihren Ehemann in der Organisation des Alltags zu unterstützen. Sie beobachtet, dass Karasek sich körperlich überfordert.

„Du bist über deine Kräfte gegangen. Ich hatte dir ja zugeredet, dir Zeit zu nehmen.“²⁶⁴

Seine Antwort fällt folgendermaßen aus:

„Zeit, Zeit, die Tage verrinnen und der Sommer geht zur Neige.“²⁶⁵

Das Ehepaar findet in diesem Wortwechsel keinen Weg, der zu einem dyadischen Coping führt. Während Helga sich um die aktuelle gesundheitliche Verfassung ihres Ehemannes sorgt, sorgt er sich um die Zeit, die ihm verbleibt und viel zu schnell vergeht.

Karasek wird aufgrund seiner fortgeschrittenen Nephritis in Zukunft auf eine Dialyse angewiesen sein. Er wägt die Möglichkeit einer Heimdialyse ab.

„[...] während die Heimdialyse eine unerträgliche Belastung für den Partner bedeutet; schon bei dem Gedanken, durch mich an ein technisches Monster mit Schläuchen, Kabeln und Pumpen gefesselt zu sein, nimmt Helga Reißaus, außerdem kann sie Blut nicht sehen, und mir wird ganz mulmig bei der Vorstellung, wie sie sich zur Bedienung der Apparatur Mut antrinkt.“²⁶⁶

²⁶⁴ Karasek 1985: 49

²⁶⁵ Karasek 1985: 49

²⁶⁶ Karasek 1985: 28

Diese Gedanken Karaseks stammen aus der Zeit der akuten Phase, in welcher er sich über unterschiedliche Möglichkeiten der Behandlung informiert. Die Arbeitslinie Biographie steht hier im Vordergrund der Bewältigung. Er steht vor der Frage, wie seine Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in die gemeinsame Zukunft mit Helga integriert werden kann. Die Option der Heimdialyse kommt für ihn nicht in Frage. Er ist der Überzeugung, dass Helga diese Anforderung nicht bewältigen kann, ohne dass sie zu Suchtmitteln, und damit zu individuellem Coping, greift. Er sieht offensichtlich keine Möglichkeit für ein dyadisches Coping und eine Kollaboration. Karasek entscheidet sich gegen die Heimdialyse. Er führt ein Gespräch mit Helga über die Möglichkeit einer stationären Dialyse.

„Wie stellst du dir das weitere Leben hier vor, Helga, wenn ich erst jede 48 Stunden 200 Kilometer bis nach Frankfurt zum Blutwaschen fahren muss?“²⁶⁷

Karasek befindet sich in dieser Situation in einer stabilen Phase. Vorrangig ist die Arbeitslinie Alltag, aber auch die der Biographie zu bearbeiten. Er scheint sich darüber im Klaren zu sein, dass die geplante Therapie einen erheblichen Einfluss auf sein gemeinsames Leben mit Helga hat, vor allem, weil sie weniger Zeit miteinander verbringen können. Karasek scheint mit dieser Frage herausfinden zu wollen, ob sie diese Entwicklungsaufgabe dyadisch lösen können oder ob er auf sich allein gestellt sein wird. Helga scheint sich mit den Auswirkungen einer Dialyse zu diesem Zeitpunkt nicht ausreichend auseinander gesetzt zu haben. Ihre Antwort lautet folgendermaßen:

„Noch ist es nicht soweit und Würzburg liegt näher.“²⁶⁸

Karasek lässt den Leser nicht wissen, wie er diese Antwort empfindet. Es liegt nahe, dass ihm diese Antwort nicht die emotionale Sicherheit vermittelt, die er benötigt. Nach Schuchardt befindet er sich in der Phase der Gewissheit. Karasek ist sich darüber im Klaren, dass sich seine Lebens-

²⁶⁷ Karasek 1985: 48

²⁶⁸ Karasek 1985: 48

perspektive durch den erheblichen Aufwand einer Dialyse verändert. Nach Schuchardt geraten die Begleiter der Betroffenen ebenso an eine Grenze ihrer Belastbarkeit. Die erforderliche kommunikative Kompetenz sowie innere Stärke kann Helga als Begleiterin zu diesem Zeitpunkt nicht aufweisen.

Eine Aussage Helgas deutet darauf hin, dass das Paar über den Verlaufskurvenentwurf und die Möglichkeiten einer Therapie nicht offen kommunizieren. Sie befinden sich in einer Unterhaltung über die gemeinsame Urlaubsplanung und Helga lehnt es ab, mit ihrem Ehemann auf Wallfahrt zu gehen. Er wirft ihr daraufhin vor, sie zum ersten Mal im Leben im Stich zu lassen.²⁶⁹ Ihre Antwort lautet:

„Schließlich erwartest du, dass ich mit dir an die künstliche Niere gehe.“²⁷⁰

Diese Passage zeigt, dass sie als Paar keine konstruktive Konfliktbewältigung leisten. Es wirkt, als sei das Paar nicht in der Lage, die Entwicklungsaufgabe gemeinsam zu bewältigen. Karasek ignoriert Helgas Bedürfnisse und Bedenken, sie wiederum begegnet ihm mit Vorwürfen. Das Problem wird nicht erörtert und bearbeitet, sondern durch aufzeigen eines weiteren Problems verdrängt. Statt ihr Empfinden deutlich auszudrücken, weicht sie ihm aus. Es zeigt sich, dass Helga unterschwellig damit beschäftigt ist, dass sich ihr und das gemeinsame Leben nur noch um das ihres Ehemannes drehen werden.

Seit der Erkrankung Karaseks fühlt Helga sich in ihrer Autonomie eingeschränkt und versucht sich Freiheit zu verschaffen, indem sie mit ihren Freundinnen ausgeht. Dies führt zu Streit zwischen dem Ehepaar.²⁷¹ Dies zeigt sich in Aussagen Helgas wie dieser:

„Deine Geliebte könnte ich sein, als Krankenschwester mußt du dir eine andere suchen.“²⁷²

²⁶⁹ Vgl. Karasek 1985: 49

²⁷⁰ Karasek 1985: 49

²⁷¹ Vgl. Karasek 1985: 38

²⁷² Karasek 1985: 38

Diese Äußerung lässt vermuten, dass ihre Paarbeziehung nicht weiter auf Wechselseitigkeit beruht. Helgas Kosten-Nutzen-Rechnung geht nicht auf. Karaseks Krankheit erfordert Arbeit in den unterschiedlichen Arbeitslinien, die Helga nicht leisten möchte und die das Paar somit nicht gemeinsam ausbalancieren kann. Die Bewältigung der Arbeitslinie Krankheit würde eine Einschränkung ihrer Freizeitmöglichkeiten mit sich ziehen, sofern sie ihn unterstützen möchte. Dies zu tun, ist Helga jedoch nicht bereit.

Betrachtung der Partnerschaft nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Das gemeinsame Leben von Karasek und Helga wird durch seine Krankheit vor allem in den Punkten Nahrungsaufnahme sowie Freizeitgestaltung eingeschränkt. Das gemeinsame Kochen und Essen, wie sie es zuvor genossen und dadurch ihre Paaridentität gestärkt haben, wird durch die Diätvorschriften minimiert. Das Kochen, welches Helga zuvor gerne übernommen hat, bedeutet nun eine Belastung für sie. Des Weiteren sieht sich Helga durch die zukünftige Dialyse ihres Ehemannes in ihrer Freizeit und den gemeinsamen Aktivitäten eingeschränkt.

„Ohne Reisen könnte ich nicht leben! [...] Ich will mich bloß nicht von dir binden lassen, erst recht an keine Maschine.“²⁷³

Sie weiß, dass die Einschränkungen hinsichtlich des Essens und der Freizeitgestaltung nicht auf einen bestimmten Zeitraum beschränkt sind. Die Krankheitsverlaufskurve ihres Ehemannes beinhaltet, dass diese Aspekte im Laufe der Zeit nicht nachlassen. Somit stellt sich für sie die Frage, ob sie sich persönlich damit arrangieren kann. Karasek und Helga müssen ihre eigene Identität und die Wir-Identität trotz Hilfs- und Pflegebedürftigkeit wahren und es gilt abzuwägen, ob sie die Entwicklungsaufgabe dyadisch lösen können.

Einzelne Beispiele zeigen, dass es Karasek und Helga an offener Kommunikation mangelt. Dadurch, dass Helga den Verlaufskurvenentwurf ih-

²⁷³ Karasek 1985: 49

res Ehemannes nicht unterstützt, weil sie sich in ihrer Autonomie begrenzt fühlt, findet das Paar keine gemeinsame Basis der Konfliktbewältigung. Dies führt dazu, dass sich das Paar voneinander distanziert und sich ihre Beziehungsqualität enorm verschlechtert. Karasek stellt Helga vor die Wahl, ihn entweder bei der Dialyse zu unterstützen oder sich von ihm zu trennen.

Es kommt letztendlich zur Trennung des Ehepaares.

„Helga hat sich von mir getrennt, oder habe ich sie von mir gestoßen? Jedenfalls hatte ich ihr das Messer auf die Brust gesetzt [...].“²⁷⁴

Karasek begibt sich einige Zeit nach der Trennung in psychosomatische Behandlung. Der Psychosomatiker wirft die Frage auf, ob Karasek aufgrund der Dialyse-Maschine nicht mehr in der Lage sei, menschliche Nähe zuzulassen. Karasek weicht der Frage überwiegend aus²⁷⁵ und sagt schließlich einen Satz, der die Hauptursache für die Trennung gewesen sein könnte.

„Ich sage, die Krankheit gehört mir [...].“²⁷⁶

Die Vermutung liegt nahe, dass Karasek von vorneherein diese Einstellung zu seiner Krankheit und auch zur Bewältigung dieser hatte. Einzelne im Kapitel aufgeführte Zitate der Autobiographie deuten darauf hin, dass er Helga bedingt mit einschließen wollte. Letztendlich hat er die Krankheit und die daraus resultierende Hilfs- und Pflegebedürftigkeit für sich allein beansprucht.²⁷⁷ Dies hinderte Helga daran, aktiv in die Krankheitsverlaufskurve einzugreifen und die anfallenden Aufgaben in den unterschiedlichen Arbeitslinien als Paar auszubalancieren.

²⁷⁴ Karasek 1985: 55

²⁷⁵ Vgl. Karasek 1985: 158f.

²⁷⁶ Karasek 1985: 159

²⁷⁷ Vgl. Karasek 1985: 159

13 Das Signal oder die Entfernung eines Knotens (Anemone Sandkorn, 1986)

Daniela Desens

13.1 Beschreibung der Autobiographie

Anemone Sandkorn wird im Jahr 1932 in Italien geboren. Sie hat eine um zehn Jahre jüngere Schwester und wird im katholischen Glauben erzogen. Während ihrer Kindheit etabliert sich der Nationalsozialismus in Deutschland und ihr Vater weigert sich, Parteimitglied zu werden. Aufgrund des vom Nationalsozialismus untertan gemachten Lehrers wird Anemone in der Schule benachteiligt. Ihre Schullaufbahn und ihre Ausbildung zur Dolmetscherin lässt sie von ihren Eltern bestimmen. Sie pflegt Gehorsam gegenüber ihren Eltern und dem Klassenlehrer. Im Alter von 13 Jahren wird Anemone von ihrem Lehrer sexuell missbraucht.

1950 lernt Anemone, durch ihre und seine Eltern arrangiert, den Chemiker Wolfgang kennen. Im Jahr 1957 findet die Hochzeit statt. Die Familie lebt, durch die ständigen beruflichen Versetzungen des Ehemannes, an verschiedensten Orten in Deutschland, der Schweiz und Italien. Selten wohnen sie als Familie in einem gemeinsamen Haushalt. Ein Jahr nach der Geburt ihres gemeinsamen Sohnes Bernd im Jahr 1962 erhält Wolfgang die Diagnose Morbus Hodgkin. Wolfgang verbleibt 16 Monate im Krankenhaus. In dieser Zeit und den darauf folgenden Jahren übernimmt Anemone die Pflege und Sorge ihres Mannes, die Fürsorge und Erziehung für den gemeinsamen Sohn sowie die Aufgaben im Haushalt. Sie gerät dabei selbst, aufgrund der großen Aufgabe, in einen Zwiespalt aus Sorge und Betreuung für ihren Mann und der Fürsorge für ihren Sohn. Unterstützung in den Zeiten akuter Krankheitsschübe und Krankenhausaufenthalten ihres Mannes erfährt sie nur durch die Krankenschwester Elke. Diese wird zur Freundin des Paares und geht später eine Affäre mit Wolfgang ein. Der Gesundheitszustand von Anemones Mann ist im Jahr 1976 weitestgehend stabil. In diesem Jahr erkrankt Anemone an Brustkrebs. Es folgt eine Mamma Ablatio links.

1977 wird sie erneut an Knoten in der Brust operiert, diese stellen sich allerdings als gutartig heraus. Im Jahr 1978 wird eine Rekonstruktion der linken Brust durchgeführt. Im Jahr 1997 folgt die erneute Diagnose Brustkrebs, nun in der rechten Brust mit anschließender Mamma Ablatio. In dieser Zeit geht Anemone eine außereheliche Affäre ein, den genauen Zeitpunkt teilt sie dem Leser nicht mit.

Die Erzählung der vorliegenden Autobiographie beginnt mit der geplanten Rekonstruktion der rechten Brust im Jahr 1981 und endet mit der Entlassung aus dem Krankenhaus. Es ist unklar, wie lange die Erinnerungen und Geschehnisse, die Anemone immer wieder einblendet, zurückliegen. Während ihres Krankenhausaufenthaltes erzählt sie rückblickend von ihrer Kindheit, ihrer Ehe, der Erkrankung ihres Ehemannes und ihrer eigenen Erkrankung. Sie gibt dem Leser Einsicht in ihre gewonnen Erkenntnisse über den Zusammenhang zwischen der Erkrankung, ihrem bisherigen Leben, Verhalten und dem Ehekonflikt.

Die Autorin richtet sich nicht direkt an einen bestimmten Leserkreis. Das Motiv der Erstellung ist die Verarbeitung und Auseinandersetzung mit ihrem Schicksal. Das Schreiben hat für Anemone ebenfalls die Funktion einer Selbsttherapie. Darüber hinaus möchte Anemone einen Beitrag zur *holistic health-Bewegung* beisteuern. Diese sieht den Mensch als seelische und körperliche Einheit. Krankheit wird als eine Art der deutlichen Körpersprache verstanden.

Den äußeren Rahmen der Autobiographie bildet der elftägige Krankenhausaufenthalt. Dieser beginnt mit der Fahrt zum Krankenhaus und endet mit ihrer Entlassung. In diesen äußeren Rahmen sind die Krisenbearbeitung ihrer Erkrankung und die Bearbeitung des Ehekonfliktes eingebettet. Die Autobiographie umfasst 267 Seiten und gliedert sich in 50 sogenannte *Teilstrecken* und eine kurze Einleitung. Eingerahmt wird die Erzählung durch ein Vorwort von Horst-Eberhard Richter,²⁷⁸ einem Nachwort von Helm Stierlin²⁷⁹ und einer Widmung an ihre Leser. Die Autorin wählt zur Unterscheidung verschiedener inhaltlicher Ebenen unterschiedliche

²⁷⁸ Deutscher Psychoanalytiker

²⁷⁹ Deutscher Psychoanalytiker, systemischer Familientherapeut

Schriftarten. Mit *Helvetica* kennzeichnet sie den Rahmen, den Teil der äußeren Handlung. Mit *Times* gibt sie Erlebnisse, Erinnerungen und eigene Reflexionen wieder. Zitate werden kursiv dargestellt. Jede Teilstrecke wird mit einem eingerahmten Zitat unterschiedlicher Personen abgeschlossen. Die Teilstrecken sind durch einen Wechsel zwischen der äußeren Handlung und dem inneren Monolog gekennzeichnet. Der Leser erkennt im Fortgang der äußeren Handlung, inwieweit Anemones aktueller Krankenhausaufenthalt die Bewältigung ihres Ehekonflikts und der Krise unterstützt oder hemmt.

Auffällig ist die Darstellung und Wiederholung der Wörter *Unheilbare Krankheit* und *Un-Ehe*. Diese ziehen sich durch die gesamte Autobiographie und werden mehrfach hintereinander wiederholt. An manchen Stellen wählt Anemone für diese Wörter reine Großbuchstaben. Diese Form der Darstellung wird teilweise auch für andere Stellen und Begriffe gewählt. Die Autobiographie ist von mehreren Briefen, Gedichten, Geschichten und Bibelversen durchzogen.

13.2 Analyse der Autobiographie

Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Anemone und Wolfgang lernen sich im Jahr 1950 durch ihre Eltern auf einem Weihnachtsball kennen. Die Hochzeit findet sieben Jahre später statt und Anemone gibt zu, dass sie Wolfgang ihren Eltern zuliebe geheiratet hat. Anemone wird im Jahr 1960 schwanger und bekommt einen Sohn.²⁸⁰ Als verheiratetes Paar mit einem gemeinsamen Kind führen sie eine eher traditionelle Paarbeziehung. Ihre Beziehung ist von den Normen und Werten der westlichen Welt geprägt. Ihre Partnerschaft beginnt in einer Zeit, in der die Ehe zwischen Mann und Frau als Institution nicht in Frage gestellt wird. Die Aufgaben sind, nach typischem Rollenmuster von Ehemann und Ehefrau, klar verteilt. Während der Mann für die Versorgung der Familie zuständig ist, kümmert sich die Frau um Haushalt, Familie und

²⁸⁰ Vgl. Sandkorn 1986: 72ff.

Kindererziehung. Die Frau steht in einer finanziellen Abhängigkeit von ihrem Ehemann, da es seines Einverständnisses und seiner Unterschrift für sämtliche Verträge und der Berufsausübung bedarf.

Anemone erkennt Parallelen zwischen ihr und Wolfgangs Mutter, die sie als entscheidend für ihre Partnerschaft bewertet. Dies bezieht sich sowohl auf die äußerlichen Merkmale²⁸¹ als auch auf die inneren.

„Und ich hatte noch eine weitere Qualität mit ihr gemein: Ich war, wie sie, randvoll mit Minderwertigkeitskomplexen. In all den zurückliegenden Jahren war mir glaubhaft versichert worden, daß ich zu nichts ‚Richtigem‘ taue. Und ich sah es ja auch selbst [...].“²⁸²

Mit Hilfe ihrer psychoanalytischen Kenntnisse analysiert Anemone rückblickend ihre Ehe. Sie bezeichnet ihre Minderwertigkeitskomplexe als Qualität. Dies lässt darauf schließen, dass sie Wolfgang unterstellt, sie u.a. aus diesem Grund geheiratet zu haben. Anemone unterwirft sich ihm. Dies liegt zum einen an ihren Minderwertigkeitskomplexen, zum anderen aber auch an seinen.

„Mein Mann unterschrieb seine Briefe an die Eltern mit ‚Euer mißratener Sohn‘. [...] und so unterschrieb ich meine Briefe mit ‚Deine winzig kleine Frau‘ – zwar in Anspielung an meine geringe Körpergröße, aber ich glaube heute, daß es das nicht allein war.“²⁸³

Um Wolfgangs Selbstbewusstsein aufzuwerten, untergräbt sie das ihre. Sie sind nicht in der Lage, ihr Problem dyadisch zu lösen. Offensichtlich schafft es Wolfgang nicht, sich von seinen Eltern zu lösen. Dies verhindert, dass er mit Anemone eine abgegrenzte Einheit im Sinn einer extradyadischen Grenze bildet und eine Paaridentität entwickeln kann. Grundvoraussetzung dazu wäre, dass beide bereits im Vorhinein ihre eigene Identität gefunden haben müssten.

Das erste Ehejahr beschreibt Anemone als insgesamt harmonisch.

²⁸¹ Vgl. Sandkorn 1986: 72

²⁸² Sandkorn 1986: 72

²⁸³ Sandkorn 1986: 53

„Wolfgang war freundlich, mild und auch stolz auf seine Frau. Ich lebte auf. Ich war dankbar. War das Liebe? Ich begann, das als Liebe anzusehen und lebte das Ja zu diesem ersten Ehejahr.“²⁸⁴

Anemone sieht und schätzt die positiven Eigenschaften ihres Ehemannes. Dennoch fragt sie sich, ob dieses Gefühl, das, was sie empfindet, tatsächlich Liebe ist.

Anemone trägt großen Anteil daran, dass Wolfgang seine Rolle als Versorger der Familie ausfüllen kann.

„Jetzt arbeitete ich nur noch für meinen Mann. Neben und zwischen seinen beiden Dienststellen wurde die Promotion fällig. Die Dissertation, von ihm handschriftlich fertiggestellt, von mir sorgfältig abgetippt. [...] Ich hörte Formeln über Formeln und nochmal Formeln ab.“²⁸⁵

Anemone hat ihre Tätigkeit als Dolmetscherin aufgegeben und unterstützt nun ihren Ehemann in seinem beruflichen Werdegang. Die Art, wie sie die Situation beschreibt, wirkt, als wolle sie sich dem Leser als selbstopfernd darstellen. Durch Formulierungen wie *nur* noch für ihren Mann zu arbeiten, *sorgfältig* abtippen und durch das mehrmalige Wiederholen der Abfrage der Formeln betont sie ihre geleistete Arbeit. Es drängt sich der Eindruck auf, als habe Wolfgang ihre Bemühungen nicht zu schätzen gewusst, so dass sie nun versucht ist, beim Leser Gehör zu finden.

Auf sexueller Ebene hat Anemone keine Erfüllung in der gemeinsamen Ehe erfahren. Dies gilt sowohl für die Häufigkeit²⁸⁶ als auch für die Intensität sexueller Handlungen.²⁸⁷

Im Jahr 1966 hat Anemone zum ersten Mal das Gefühl, sich einer Person, ihrem Psychoanalytiker, anvertrauen zu können, die sie versteht.²⁸⁸ Dies deutet darauf hin, dass sie und Wolfgang in ihrer Paarbeziehung keine offene Kommunikation gelebt haben.

²⁸⁴ Sandkorn 1986: 74

²⁸⁵ Sandkorn 1986: 74

²⁸⁶ Vgl. Sandkorn 1986: 74

²⁸⁷ Vgl. Sandkorn 1986: 77

²⁸⁸ Vgl. Sandkorn 1986: 82

Analyse von Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Partnerschaft

Anemone ist sowohl pflegende, als auch später hilfs- und pflegebedürftige Ehefrau. Zunächst werden Textstellen ihrer Autobiographie beleuchtet, die ihr Erleben als Pflegende widerspiegeln.

Anemone als pflegende Ehefrau

Anemone berichtet im Rahmen ihres Krankenhausaufenthaltes rückblickend von der Krankheit und Pflege ihres Mannes, der an Morbus Hodgkin leidet.²⁸⁹ Das folgende Zitat wird von der Autorin in der Schriftart *Helvetica* geschrieben. Die Situation gehört somit zur Rahmenhandlung ihrer Autobiographie.

„Mein Feind hieß Hodgkin, die unheilbare Krankheit meines Mannes. Kriegserklärung 1962. Erbitterte Kämpfe. Stalingrad-situationen.“²⁹⁰

Diese Aussage macht Anemone auf dem Weg ins Krankenhaus gegenüber einem Mitreisenden, der nach dem 2. Weltkrieg in Russland in Gefangenschaft geriet. Sie greift Parallelen zu ihrem Leben auf. Anemone beschreibt die Krankheit ihres Ehemannes als *Feind*, den es zu bekämpfen gilt. Sie bedient sich des Kriegsvokabulars, das ihr Erleben am ehesten widerspiegelt und verdeutlicht dem Leser die Dramatik der Auswirkungen von Wolfgangs Krankheit. Mit dem Ausdruck *Stalingradsituationen* könnte sie ausdrücken wollen, dass sie die Situation und Zeit der Erkrankung als Gefangenschaft wahrgenommen hat, aus der sie versuchte, auszubrechen. Der Verlaufskurvenentwurf beider Ehepartner sieht vermutlich eine vollständige Heilung vor. Anemone spricht zwar davon, ausbrechen zu wollen, bleibt aber dennoch an Wolfgangs Seite. Anemone ordnet die obige Aussage keinem bestimmten Moment der Erkrankung zu. Dies deutet daraufhin, dass sie dieses Empfinden durch alle Phasen hinweg nach

²⁸⁹ Vgl. Sandkorn 1986: 78

²⁹⁰ Sandkorn 1986: 20

Corbin und Strauss erlebt hat. Durch die kurzen, unvollständigen Sätze erhöht sie die Dramatik und Schwere in ihrer Aussage.

„Jahrelang war ich ihr [Anm. der Verf.: der Krankheit] schutzlos ausgeliefert. Tagtäglich war ich die lebende Klagemauer des Langzeitkranken an meiner Seite. Sein Leiden stand im Mittelpunkt aller Gedanken und aller Gespräche. Und ich nahm Rücksicht. Auch wenn er gerade nicht krank war, denn er mußte den durch die Krankheit verursachten Arbeitsausfall kompensieren. Und wenn er gerade nicht krank war und auch nicht arbeiten mußte, so mußte er sich doch erholen von beidem – und so war abermals klar, daß ich auf ihn Rücksicht nahm, seinen Bedürfnissen gerecht wurde und nicht etwa gar meinen.“²⁹¹

Anemone bezieht sich auf die Krankheit ihres Ehemannes. Die Beschreibung deutet darauf hin, dass sie Bezug auf akute, instabile und Phasen der Normalisierung im Krankheitsverlauf ihres Ehemannes nimmt. Er benötigt vorrangig emotionale Unterstützung in der Arbeitslinie Krankheit. Um die Anforderungen bewältigen zu können, findet sich Anemone in einem individuellen Coping wieder. Sie hat sich bereits vor seiner Krankheit seinen Bedürfnissen unterworfen und tut dies weiterhin. Unklar ist, ob sie ihre eigenen Bedürfnisse Wolfgang gegenüber erwähnt und ihm damit die Möglichkeit gibt, Rücksicht auf sie zu nehmen, um so etwa zu einem dyadischen Coping finden zu können und die Aufgaben in der Arbeitslinie Krankheit gemeinsam zu bewältigen. Ihre Beschreibungen deuten darauf hin, dass es ihr an Erholungsphasen fehlt, da Wolfgang auch in der Phase der Normalisierung ihre emotionale Unterstützung benötigt. Sie fühlt sich der Krankheit schutzlos ausgeliefert, was wiederum bedeutet, dass sie ihrem Erleben nach keine Entscheidungsfreiheit hat und fremdgesteuert ist. Es fehlt ihr an Autonomie. Sie beschreibt sich in dieser Zeit als *lebende Klagemauer*. Die Klagemauer, ein Gebetsort der Juden, befindet sich in Jerusalem und ist der Überrest des einstigen Tempels. So könnte Anemone sich wie ein Überrest eines ursprünglich herrlichen Gebäudes sehen, welches durch Kämpfe zerstört ist. Sie wird überflutet von den Wünschen,

²⁹¹ Sandkorn 1986: 28f.

Klagen und Unterstützungsansprüchen Wolfgangs an sie, durch welche sie sich überrollt und überfordert fühlt.

Wolfgangs gesundheitlicher Zustand bedarf in einer akuten Phase über einen langen Zeitraum hinweg eines stationären Aufenthaltes. Ihr gemeinsamer Sohn ist im Kleinkindalter, die Familien weit weg und Anemone ist bemüht, die Arbeiten im Haushalt, die Erziehung und die Besuche bei ihrem Ehemann im Krankenhaus auszubalancieren. In dieser akuten Phase erlebt sie in allen drei Arbeitslinien enorme Belastung. Auf externe Ressourcen kann sie nicht zurückgreifen.

„Alle sind weit, weit weg. Ich bin allein mit diesem Todkranken, seinem kaum ein Jahr alten Sohn und – der blonden, junge Elke: Sie ist Krankenschwester im Nachbargebäude.“²⁹²

Anemone fühlt sich allein gelassen. Durch die Wiederholung des Wortes *weit* betont sie die Entfernung zu den Menschen, von denen sie sich vermutlich Unterstützung erhofft hätte. Anemone empfindet in dieser akuten Phase der Krankheit eine große Distanz zu ihrem Ehemann. Dies verdeutlicht sie durch die Formulierung *diesem Todkranken*. Selbst zu ihrem gemeinsamen Sohn scheint sie keine richtige Bindung aufbauen zu können. Dies lässt sich zum einen dadurch vermuten, dass er in ihren Augen *sein Sohn* ist, als auch durch die Tatsache, dass der Leser zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht den Namen des Kindes erfährt. Wenngleich sich in Anemones sozialem Umfeld einige Menschen des Klinikpersonals befinden, nimmt sie im Besonderen die Krankenschwester Elke wahr, welche sie als blond und jung beschreibt. Es wirkt, als möchte Anemone so hervorheben, dass Elke anders sei als sie selbst. Die fast schon beiläufige Erwähnung Elkes deutet darauf hin, dass Anemone eine Affäre zwischen ihr und ihrem Ehemann vermutet, sie diese aber nicht wahrhaben will.

„Der Todgeweihte scherzt mit der jungen, blonden Elke. Von jetzt an sind die frischen Blumen am Krankenbett mal von ihr und mal von mir. Und ich erlebe das als Entlastung.“²⁹³

²⁹² Sandkorn 1986: 79

²⁹³ Sandkorn 1986: 80

Anemone zeigt nun ein individuelles Coping. Der Leser spürt, dass ihr das Verhältnis zwischen Elke und Wolfgang nicht angemessen erscheint. Sie ignoriert dennoch ihre Befürchtungen und empfindet die Verbindung zwischen Wolfgang und Elke als Entlastung in der Arbeitslinie Krankheit. Die aufgebaute Distanz zu ihrem Ehemann, welche durch die Formulierung *der Todgeweihte* zum Ausdruck kommt, hilft Anemone vermutlich dabei, die Situation zu bewältigen und handlungsfähig zu bleiben. Durch den Rückgriff auf Elke als externe Ressource lässt sich ein beziehungsübergreifendes Coping erkennen. Die Hilfestellung in Form von Elke behindert jedoch ein dyadisches Coping und ist daher eher als negativ zu bewerten. Anemone beschreibt ihr Erleben, als Wolfgang nach 16 Monaten aus dem Krankenhaus entlassen wird.

„[...] vorläufiger Sieg über die UNHEILBARKRANKHEIT! Tapfer haben wir gekämpft – alle. Die Ärzte – der Patient – ich. Und jetzt Waffenstillstand.“²⁹⁴

Anemone empfindet die letzten Monate als Kampf in dem sich Ärzte, ihr Ehemann und sie befanden. Elke erwähnt sie an dieser Stelle nicht. Dies könnte dafür sprechen, dass sie in diesem Moment empfindet, als hätten Wolfgang und sie als Ehepaar ein beziehungsübergreifendes Coping gewählt und die Ärzte zur Bewältigung der Krise als externe Ressource genutzt.

Anemone als hilfs- und pflegebedürftige Ehepartnerin

Anemone berichtet rückblickend aus einer akuten Phase ihrer Erkrankung, der Zeit der Diagnosefindung.

„Sie waren alle überfordert. Aber ich war es auch. Der Krebs hatte ein erstes Loch in den Mantel gebissen, in den die Ehe eingehüllt war. Durch dieses Loch wurde die INNERE Un-Ehe sichtbar: Statt der inneren Stütze, nach der ich verzweifelt suchte, bekam ich ÄUSSERE Geschäftigkeit: Wir reisten zusammen in Sachen Krebs und sammelten Meinungen zum Thema. Natürlich war das auch gut

²⁹⁴ Sandkorn 1986: 81

und wichtig – aber ich musste wohl gefühlt haben, das etwas fehlte.“²⁹⁵

In dieser Zeit gilt es, die Arbeitslinie Krankheit zu bearbeiten. Anemone beschreibt, dass sie sich und ihr soziales Umfeld mit der Situation überfordert sieht. Nach Schuchardt befindet sie sich in der Phase der Ungewissheit. Anemone äußert, dass sie von ihrem Ehemann nicht die Unterstützung erfährt, die sie benötigt. Sie erhofft sich emotionale Unterstützung, Wolfgang hingegen begleitet sie lediglich zu unterschiedlichen Ärzten. Nach Schuchardt ist das Einholen unterschiedlicher Meinungen bei verschiedenen Ärzten typisch für die Phase der Verhandlung. Was von Wolfgang vermutlich als Unterstützung gesehen wird, empfindet sie dagegen als zusätzliche Belastung. Er kann ihr nicht die Empathie entgegenbringen, die sie benötigt. Die Großbuchstaben der Wörter *innere* und *äußere* verdeutlichen, dass Anemone sich von Wolfgang emotionale Unterstützung wünscht, die sie jedoch nicht erhält. Sie erkennt, dass das Missverstehen ihrer Bedürfnisse durch Wolfgang ein Aspekt ist, der ihre tatsächliche Beziehungsqualität ans Licht bringt. Der Mantel um ihre Ehe symbolisiert einen Schutz nach außen, der nun löchrig ist und sie als Ehepaar angreifbar macht.

Als Therapiemaßnahme entschließt sich Anemone zu einer Ablatio Mammarum. Zwei Tage vor der Operation fragt Wolfgang, ob es nicht doch möglich sei, eine brusterhaltende Therapie anzusteuern.²⁹⁶ Anemones Gedanken zu seiner Äußerung sind folgende:

„Statt meine ohnehin nicht sehr große Zuversicht zu stärken, nahm er mir das bißchen eigenes Entschlossensein. Statt einem gemeinsamen Ja zu der bevorstehenden Amputation bot er mir ein ungewisses, wankelmütiges Jein. Statt mit mir zu gehen, machte er allererste Rückzieher.“²⁹⁷

Hier ist erkennbar, dass Anemones und Wolfgangs Verlaufskurvenentwurf nicht übereinstimmen. Hinzu kommt die Tatsache, dass sie es in ihrer bis-

²⁹⁵ Sandkorn 1986: 35

²⁹⁶ Vgl. Sandkorn 1986: 35

²⁹⁷ Sandkorn 1986: 35

herigen Beziehung nicht gelernt haben, Konflikte offen und konstruktiv zu lösen. Es wirkt mehr, als habe sich Anemone seinen Wünschen und seinem Lebensentwurf untergeordnet. Diese beiden Aspekte verhindern ein dyadisches Coping in dieser Situation. Anemone reagiert darauf mit einer für sie recht untypischen Reaktion und wirft Geschirr zu Boden.

„Scherben, die sicht- und hörbar machten, was innerlich geschehen war.“²⁹⁸

Für Anemone ist die Diagnose Brustkrebs nicht nur in Bezug auf ihre Gesundheit, sondern auch im Hinblick auf ihre Ehe ein kritisches Lebensereignis. Die Scherben der Teller und Tassen machen ihre innere Gebrochenheit nach außen sichtbar.

Inzwischen ist Wolfgang mit Elke eine Affäre eingegangen und auch Anemone hat ein außereheliches Verhältnis.²⁹⁹

In der aktuellen Rahmenhandlung der Autobiographie ist Anemone, fünf Jahre nach Erhalt der Diagnose, erneut auf dem Weg ins Krankenhaus zur Rekonstruktion der rechten Brust.

„[...] Als ich darum bat, mich in Ruhe und allein abreisen zu lassen, mußte ich feststellen, daß dies selbst die allernächsten Mitmenschen, oder überhaupt gerade die allernächsten, irritiert und sie beleidigt reagieren.“³⁰⁰

Da Anemone keine Namen der Mitmenschen benennt, schließt sie ihren Ehemann vermutlich ein. Sie entscheidet sich, die kommende instabile Phase ohne Begleitung zu bewältigen. Nach Schuchardt läuft sie damit Gefahr, in eine soziale Isolation zu geraten. Der Grund ihrer Entscheidung könnte zum einen sein, dass ihr Ehemann ihren Verlaufskurvenentwurf nicht mit trägt. Zum anderen wäre es möglich, dass sie ihr soziales Umfeld nicht belasten möchte, wie sie es selbst bei Wolfgang erfahren hat. Es könnte ebenso sein, dass sie weiß, dass ihre Kosten-Nutzen Rechnung

²⁹⁸ Sandkorn 1986: 35

²⁹⁹ Vgl. Sandkorn 1986: 94, 178ff.

³⁰⁰ Sandkorn 1986: 15

aufgrund fehlender Unterstützung von Wolfgang nicht aufgeht und daher bereits im Vorhinein darauf verzichtet.

„Mein Krebs war keiner, der sich durch Stahl, Strahl oder Chemie beseitigen lassen würde. Aber ich hatte nicht die Kraft, mich gegen den Ehemann durchzusetzen, gegen die Familie und gegen die Ärzte.“³⁰¹

Anemone bezieht sich bei dieser Aussage auf die Gesamtheit ihrer Behandlung. Die Diagnose Mamma CA in der linken Brust hat sie bereits fünf Jahre zuvor erhalten. Seitdem hat sie im Rahmen der Therapie Operationen, Bestrahlungen und Chemos über sich ergehen lassen. Sie spricht in der oben aufgeführten Aussage keinen bestimmten Moment an. Daher liegt die Vermutung nahe, dass sie sich in allen Phasen nach Corbin und Strauss, die sie seitdem durchlebt hat, emotionale Unterstützung gewünscht hätte. Wolfgang nennt sie in ihrer Aufzählung an erster Stelle, was seine Bedeutung in diesem Zusammenhang hervorhebt. Sie sieht sich den Aufgaben in der Arbeitslinie Krankheit alleine gegenüber gestellt. Es ist keine Kollaboration der Partner erkennbar. Ihr Verlaufskurvenentwurf wird im folgenden Zitat deutlich.

„Vielleicht hätte an der psychischen Voraussetzung für die physische Gesundheit gearbeitet werden können – und das Ergebnis einer so gearteten, ganzheitlichen Behandlung des Patienten hätte sich von dem tatsächlichen Ergebnis der nur auf die Organe beschränkten Behandlung dadurch unterschieden, daß es nicht nur Remissionen gegeben hätte, sondern vielleicht den Stillstand des bösartigen Wachstums [...].“³⁰²

Die Situation gehört zur Rahmenhandlung und dem aktuellen Krankenhausaufenthalt. Anemone hat die Operation der Rekonstruktion ihrer rechten Brust bereits überstanden. Sie befindet sich in der Phase der Normalisierung. Dennoch kann sie sich offensichtlich nicht richtig freuen. In ihren Augen hat die Therapie keinen ganzheitlichen Ansatz. Geprägt durch die psychoanalytische Therapie empfindet sie die Operation lediglich als eine

³⁰¹ Sandkorn 1986: 34

³⁰² Sandkorn 1986: 138

Remission. Ihr Ziel ist es, ganzheitlich geheilt zu werden – sowohl physisch als auch psychisch. Da sie weder von Wolfgang, noch von Ärzten oder anderen Personen in ihrem Umfeld Unterstützung erhält, sieht sie sich der Arbeitslinie Krankheit weiterhin alleine gegenüber gestellt. Sie führt im Anschluss an das oben aufgeführte Zitat an, aus welchem Grund sie ihrer Ansicht nach an Brustkrebs erkrankt ist.

„[...] sicherlich wäre gleichzeitig der Boden kultiviert worden, auf dem die unbewußte Un-Ehe in die echte Ehe hätte überwechseln können. Recht wahrscheinlich wäre auf diese Weise unser Leben in eine andere Bahn gebracht worden, eine, die nicht über Ehekrise und Brustkrebs führen mußte.“³⁰³

Anemone sieht einen direkten Zusammenhang zwischen ihrer Ehekrise und ihrer Brustkrebserkrankung. Aus diesem Grund beinhaltet ihr Verlaufskurvenentwurf sowohl die Therapie der physischen als auch die psychischen Aspekte. Rückblickend erkennt sie, dass ihre Form der Eheführung falsch war. Sie drückt dies mit dem Wort *Un-Ehe* aus. Anemones und Wolfgangs Art und Weise der Eheführung führt zu einer Ehekrise, deren Folgen sich in ihrem Mamma CA niederschlagen. Somit ist in ihren Augen eine Ehetherapie der richtige Therapieansatz. Wolfgang scheint nicht hinter Anemones Denkweise zu stehen.³⁰⁴ Dies verhindert ein dyadisches Coping. Anemone vermeidet eine Konfrontation mit ihm, ein Merkmal des negativen individuellen Copings. Nach Schuchardt befindet sie sich in der Phase der Depression. Sie wirkt resigniert und verzweifelt, da sie von ihrem Ehemann nicht die gewünschte Unterstützung erfährt.

Anemone gibt dem Leser einen Hinweis darauf, dass sie die Operation der Brustrekonstruktion ihrem Ehemann zuliebe durchführen lässt.

„Mein Gefühl für Ästhetik allerdings wird durch die Narben auf der flach über den Rippen liegenden Haut ziemlich beleidigt. Und der Plastikkegel im Büstenhalter ist auch keine Augenweide. Vielleicht könnte ich selbst das ja ertragen – mein Ehepartner aber – [...]“³⁰⁵

³⁰³ Sandkorn 1986: 138

³⁰⁴ Vgl. Sandkorn 1986: 94

³⁰⁵ Sandkorn 1986: 58

Diese Aussage tätigt sie wenige Stunden vor der Operation. So weist sie darauf hin, dass sie selbst nicht von der Notwendigkeit der Operation zur Brustrekonstruktion überzeugt ist. Wohl sind ihr die äußerlichen Folgen ihrer Erkrankung und die Möglichkeit einer Wiederherstellung bewusst. Dennoch wünscht sie sich vermutlich, dass Wolfgang in der Lage ist, ihr Liebe, Zuneigung und Fürsorge, wesentliche Merkmale einer Partnerschaft, trotz ihres äußeren Erscheinungsbildes entgegen zu bringen. Der Paartherapeut Jellouschek beschreibt, dass Ehemänner betroffener Frauen in dem körperlichen Verfall das Bild ihrer fürsorglichen Ehefrau in Gefahr sehen. Offensichtlich hegt Anemone diesen Verdacht.³⁰⁶ Als Wolfgang selbst Fürsorge in seiner Krankheitsbewältigung benötigt, steht Anemone ihm zur Seite. Jetzt, da sie diejenige ist, die emotionaler Unterstützung in ihrer Krankheitsbewältigung bedarf, grenzt er sich von ihr ab. Die Entscheidung Anemones, die Operation dennoch durchführen zu lassen, könnte ein Versuch ihrerseits sein, Wolfgangs Wunsch nach einer unversehrten Frau wieder zu entsprechen.

Wolfgang sendet Anemone einen Rosenstrauß ins Krankenhaus. Anbei befindet sich ein Brief, den er geschrieben hat. Die Abschrift des Briefes stellt die Autorin in kursiver Schriftform dar.

„[...] ‚Ich liebe Dich‘ schrieb ich damals [...]. Es galt damals und ist seither nicht ungültig geworden [...]. Wieviel schöner ist es dieses Mal: Aufbau statt Abbau! Positives statt Negatives! Ich bin sehr glücklich darüber – für Dich, für mich, für uns. Vielleicht geht mit dem heutigen Tag eine bittere Zeit zu Ende – dies wünscht Dir, mir und uns Dein Wolfgang“³⁰⁷

Es wirkt, als wolle er Anemone emotionale Unterstützung geben. Er bezieht sich sowohl auf die Arbeitslinie Krankheit und Biographie als auch auf ihre Partnerschaft. Anemone traut ihm nicht, sondern vermutet, dass er schon damals, zur Zeit der Mastektomie, ein Verhältnis mit Elke eingegangen ist. In ihren Augen ist das Geschenk des Rosenstraußes ein Ver-

³⁰⁶ Vgl. Sandkorn 1986: 124f.

³⁰⁷ Sandkorn 1986: 71

such, ihr das Bild einer harmonischen Ehe zu vermitteln.³⁰⁸ Der Rosenstrauß wird im Laufe ihres Krankenhausaufenthaltes zu einer Metapher ihrer Ehe. Rosen knicken ab³⁰⁹ und schließlich vergleicht Anemone die Last des Straußes, welche sie durch diesen empfindet, mit der Last ihrer Ehe, unter der sie zusammen zu brechen droht.³¹⁰ Anemone sieht in Wolfgang's Geste keine Unterstützung, ihre Krankheit zu bewältigen, sondern eine weitere Last. Sie stellt die Fortführung ihrer Ehe in Frage.

Anemone nutzt die Zeit ihres Krankenhausaufenthaltes, die sie bewusst ohne Begleitung durch Angehörige verbringt, um an einer Strategie zu überlegen, wie sie von nun mit ihrer Erkrankung umgeht. Im Originaltext verwendet die Autorin, mit Ausnahme der Worte in Großbuchstaben, die Kursivschrift. Dies bedeutet, dass sie sich in einem inneren Monolog befindet.

„Ich habe Krebs. ICH HABE KREBS! Ich muß mich mit meinem Krebs arrangieren. ICH MUß MICH MIT MEINEM KREBS ARRANGIEREN! Ich werde mich damit auseinander setzen. ICH WERDE MICH DAMIT AUSEINANDER SETZEN!“³¹¹

Anemone befindet sich in der Spiralphase der Aktivität. Sie führt ein individuelles Coping durch. Durch die positiven Selbstgespräche motiviert sie sich zu einer aktiven Problemlösung. Dies verdeutlicht sie durch die Wiederholungen einzelner Sätze in Großbuchstaben. Sie macht sich zunächst ihre Erkrankung bewusst, um dann die Entscheidung, sich aktiv mit der Erkrankung auseinander zu setzen, treffen zu können. Aus ihren vorherigen Schilderungen lässt sich vermuten, dass Anemone bestrebt ist, eine offene Auseinandersetzung mit Wolfgang und eine konstruktive Konfliktlösung zu suchen. Eine offene Kommunikation und Konfliktlösung hat das Paar in ihrer bisherigen Beziehung nicht praktiziert. Sie haben es in ihrer Ehe nicht gelernt, Probleme konstruktiv aufzuarbeiten. Durch die Groß-

³⁰⁸ Vgl. Sandkorn: 71f.

³⁰⁹ Vgl. Sandkorn 1986: 127

³¹⁰ Vgl. Sandkorn 1986: 165

³¹¹ Sandkorn 1986: 146

buchstaben gewinnt der Leser den Eindruck, als wolle Anemone sich selbst Mut zusprechen.

Am Tag ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus ist Anemone bereit, sich von ihrem Ehemann zu trennen, um damit eine Aussicht auf Heilung des Brustkrebses zu haben.

„Und will ich dem Krebs nicht erliegen, muß ich die kanzerogenen Stoffe aus meinem Leben entfernen. Deshalb muß meine Zukunft anders aussehen als meine Vergangenheit. Mein Leben muß anders werden. Es muß ein GESUNDES LEBEN werden!“³¹²

Anemones Verlaufskurvenentwurf sieht es vor, sowohl physisch als auch psychisch geheilt zu werden. Nach ihrem Verständnis können die kanzerogenen Auslöser unterschiedlicher Natur sein und sie schließt nicht aus, dass ihr Ehemann und der andauernde Ehekonflikt ein solcher sein könnte.³¹³ Da sie die Ursache ihrer Erkrankung in ihrer Ehe begründet sieht und ihr Ehemann nicht mit ihr gemeinsam an der selbigen arbeiten möchte, erwägt sie nun die Möglichkeit, ihn zu verlassen. Dies, so mutmaßt sie, könnte ihr eine psychische wie physische Heilung ermöglichen. Durch die Wiederholung des Wortes *muß* verdeutlicht sie, dass sie, sofern sie eine ganzheitliche Heilung verfolgen möchte, nur diese eine Möglichkeit hat.

Betrachtung der Paarbeziehung nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Nach Eintritt Wolfgangs Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Aufgrund der Therapie leidet Wolfgang an Impotenz. Dennoch erlebt Anemone eine nie dagewesene Erfüllung ihrer sexuellen Bedürfnisse.³¹⁴

Nach Eintritt Anemones Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Anemone vergleicht an einer Stelle ihrer Autobiographie die Entstehung ihrer Krebserkrankung mit der ihres Ehemannes.

³¹² Sandkorn 1986: 261

³¹³ Vgl. Sandkorn 1986: 11

³¹⁴ Vgl. Sandkorn 1986: 83

„[...] Innere Kontaktlosigkeit – Sprachlosigkeit – ja – so ist es zu dieser entsetzlichen inneren Isolierung gekommen in unserer Ehe – sie hat den Keil zwischen uns getrieben – den Konfliktstoff gehärtet – bis der Krebs daraus wurde – mein Krebs.“³¹⁵

Anemone bezeichnet ihren Brustkrebs als den ihren, *mein Krebs*. Im folgenden Zitat spricht sie jedoch davon, dass sie an zwei Krebsarten erkrankt ist.

„Während ich [...] nun zwei UNHEILBARE Krankheiten hatte: die meines Mannes und meine eigene.“³¹⁶

Anemone scheint die Zeit, in der ihr Ehemann hilfs- und pflegebedürftig ist, so intensiv und belastend empfunden zu haben, dass sie selbst das Gefühl hat, an seiner Krankheit zu leiden. Im Laufe der Zeit haben Wolfgang und Anemone sich voneinander distanziert. Dies führt dazu, dass Anemone nach ihrem Empfinden zwei Krebserkrankungen, ihr Ehemann hingegen eine, hatte.

Die Ursache für ihr distanziertes Verhältnis, ihre gefühlte *Un-Ehe*, sieht Anemone in der fehlenden offenen Kommunikation und einer fehlenden Kompromissbereitschaft seinerseits. Während ihres stationären Aufenthaltes verwendet sie Metaphern zur Verdeutlichung. Anemone verfügt über eine Patientenklingel, mit der sie die Krankenschwestern erreichen kann. Die Klingel rutscht ihr unter das Bett und sie sieht keine Möglichkeit der Kommunikation mehr.³¹⁷ In diesem Moment zieht sie eine Parallele zu ihrer Ehe.

„Titanic-Untergangsstimmung! Man ist verloren auf hoher See, wenn die Kommunikation abgerissen ist! Abgerissene Kommunikation – ist das mein Schicksal?“³¹⁸

Durch den Vergleich mit der gesunkenen Titanic, welche während des Schiffbruchs keine rettende Kommunikation zur Außenwelt herstellen

³¹⁵ Sandkorn 1986: 57

³¹⁶ Sandkorn 1986: 34

³¹⁷ Vgl. Sandkorn 1986: 69f.

³¹⁸ Sandkorn 1986: 70

konnte, stellt sie die Bedeutung einer offenen Kommunikation in einer Ehe heraus. Zu diesem Zeitpunkt verfügen Anemone und Wolfgang nicht über eben jene Fähigkeit. Sie befürchtet den sprichwörtlichen Untergang ihrer gemeinsamen Ehe, falls es ihnen nicht gelingt, diese Fähigkeit zu erlangen.

Die Entwicklungsaufgabe der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit wird von Anemone und Wolfgang nicht bewältigt. Es lassen sich in der Autobiographie wenige Textstellen finden, die Hinweise auf eine gute Beziehungsqualität aufweisen. Die fehlende Kommunikation verhindert den Aufbau gegenseitiger Zuneigung, Wertschätzung, Intimität, Bildung einer Wir-Identität und einen respektvollen Umgang. Die Beziehung verliert weiter an Qualität. Erschwerend kommt hinzu, dass beide nur auf wenige externe Ressourcen zurückgreifen können.

Anemone gibt dem Leser Hinweise darauf, dass sie im Rahmen der Bewältigung ihres Ehekonfliktes zu Suchtmitteln und somit zu einem individuellen negativen Coping greift.³¹⁹

Dennoch lässt sich eine Wechselseitigkeit in der Krankheitsphase Wolfgang erkennen. Wolfgang erfährt Anemones Fürsorge, sie erhält seine Heilung als Dank. Während Anemones Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ist keine Wechselseitigkeit erkennbar.

Anemone beschließt, sich von Wolfgang zu trennen.

³¹⁹ Vgl. Sandkorn 1986: 129ff.

14 Schönes Leben noch! Die Überlebensgeschichte meiner Frau (Brendan Halpin, 2004)

Monika Horwath

14.1 Beschreibung der Autobiographie

Der Autor Brendan Halpin ist 1968 geboren und in Cincinnati aufgewachsen. Er ist, zum Zeitpunkt, als er seine Autobiographie verfasst, 32 Jahre alt und Lehrer an einer Highschool. Brendan lebt mit seiner Frau Kirsten, ebenfalls zu diesem Zeitpunkt 32 Jahre alt, und der gemeinsamen dreijährigen Tochter Rowen in Boston, USA. Seine Ehefrau arbeitet mit Flüchtlingen und unterstützt diese darin, einen Beruf im Hotelwesen zu ergreifen. Brendan geht seinem Beruf als Lehrer gerne nach. Besonders gefällt ihm die Arbeit mit herausfordernden Schülern.

Die Familie hat soeben ein renovierungsbedürftiges Haus gekauft, als Kirsten die Diagnose metastasiertes Mamma CA IV erhält. Ein Jahr zuvor war sie bereits wegen Knoten in der Brust beim Arzt, diese wurden jedoch als unbedenklich eingeschätzt. Kirsten entschließt sich zu einer äußerst aggressiven Form der Chemotherapie, da nur diese eine Chance auf Heilung verspricht. Kirsten erhält drei Zyklen einer Chemotherapie mit anschließender Stammzellentransplantation im Krankenhaus. Nach der Behandlung steht eine Mastektomie aus, über die der Leser allerdings nichts erfährt, da sie in die Zeit nach der Texterstellung fällt. Der Autor berichtet, wie er nach der Diagnosestellung das Zusammenleben aufrecht erhält und seiner Ehefrau während der Behandlung beisteht. Er übernimmt ihre Aufgaben als Mutter und Hausfrau und geht seiner eigenen Arbeit nach. Er steht Kirsten in der Zeit der Chemotherapie und deren Nebenwirkungen bei. Er besucht sie im Krankenhaus, begleitet sie zu Arztbesuchen, rasiert sich mit ihr eine Glatze. Brendan sucht Halt in der Musik, in Treffen mit Freunden und seiner Arbeit. Während dieser Zeit setzt er sich mit seinem Glauben, er ist Unitarier,³²⁰ und der Existenz Gottes auseinander. Der Le-

³²⁰ Erklärung: Religionsgemeinschaft freien Glaubens in der Tradition der Religionsauffassung der Aufklärung.

ser erhält einen realistischen Einblick in die Auseinandersetzung mit der Krankheit und in das Erleben der Partnerschaft. Während der Zeit der Behandlung erhält die Familie Unterstützung durch Brendans Mutter, Kirstens Eltern, ihre Schwestern Nan und Jen, Arbeitskollegen, ihre gemeinsamen Freunde und die Kirchengemeinde.

Im Prolog verdeutlicht der Autor seine Motivation und Intention der Texterstellung. Einerseits ist es die Bitte seiner Ehefrau, welche das Aufschreiben für eine gute Therapie für ihn hält und der er dieses Buch widmet. Andererseits schreibt Brendan für sich und andere Männer einer an Brustkrebs erkrankten Frau. In Büchern existiert zur Situation betroffener Männer laut seiner Aussage in der Zusammenfassung nur, dass es auch für den Partner eine schwere Zeit ist. Der Autor möchte seine Geschichte, sein Erleben und seine Sicht der Dinge als betroffener Ehemann aufzeigen. Durch Brendans Autobiographie erhält der Leser einen Einblick in die prägenden Ereignisse des Paares, sowohl in der Zeit vor der Diagnosestellung, während der Therapie, als auch in das Behandlungsende der Chemotherapie. Der Autor wählt dafür offene und ehrliche Worte und beschreibt, wie er allein und sie gemeinsam als Paar die krisenreiche und belastende Zeit zu bewältigen versuchen. Die Autobiographie beginnt mit der Diagnosestellung Kirstens und endet nach ihrer Chemotherapie, was in etwa eine Zeitspanne von vier Monaten umfasst. Die 251 Seiten lange Autobiographie umfasst 82 Passagen. Eingerahmt ist die Erzählung von einem kurzen, einführenden Prolog und einer Danksagung am Ende. Es existieren zwei Textstellen, an denen der Autor einen Liedtext zitiert. Der Autor bedient sich der Alltagssprache, Erlebnisse und Situationen werden anschaulich beschrieben.

14.2 Analyse der Autobiographie

Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Brendon und Kirsten wohnen in Boston, New England, und sind als Staatsbürger der USA von Normen und Werten der westlichen Welt

geprägt. Sie lernten sich auf dem College kennen, den genauen Zeitpunkt erfährt der Leser nicht. Aus dem Text lässt sich erschließen, dass ihr Kennenlernen zum Zeitpunkt von Kirstens Erkrankung mehr als zwölf Jahre zurück liegt.³²¹ Nach ihrem College-Abschluss verbringen sie gemeinsam sechs Monate in Taiwan. Brendan beschreibt, wie er und Kirsten die Aufgaben des Alltags gemeinsam bewältigen und dadurch erwachsen werden. Als Kirsten an einem Mamma CA erkrankt, sind beide 32 Jahre alt und haben eine dreijährige Tochter namens Rowen. Als Ehepaar unterschiedlichen Geschlechts und einer gemeinsamen Tochter führen sie eine eher traditionelle Beziehung. Bezüglich der Aufgabenverteilung in der Partnerschaft erhält der Leser nur indirekt Informationen. Beide Partner sind berufstätig. Kirsten scheint mehr Verantwortung für die Erziehung ihrer gemeinsamen Tochter zu übernehmen, da Brendan sie als Rowens Hauptbezugsperson bezeichnet.³²²

Der Leser erfährt nur wenig darüber, wie das Ehepaar ihre Beziehung vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit führte. Es scheint aus Brendans Sicht keine erwähnenswerten Krisen und Konflikte zu geben. Insgesamt verläuft ihre Partnerschaft harmonisch. Äußere Umstände, unter denen sie leiden, werden gemeinsam gelöst. Ein Beispiel hierfür sind die Nachbarschaftsverhältnisse in ihrer Eigentumswohnung. Brendan und Kirsten ziehen daraufhin um.³²³ Eine Aussage Kirstens während eines Streits gibt einen Hinweis auf die Qualität der Kommunikation.

„Am Getränkeregale sagt sie: ‚Es macht mich traurig, dass wir nach zwölf Jahren immer noch eine derart gestörte Kommunikation haben.‘“³²⁴⁻³²⁵

Kirsten äußert dies, nachdem ein Missverständnis zwischen ihr und Brendan zutage kommt. Sie deutet damit an, dass keine offene Kommunikation in ihrer Partnerschaft vorherrscht. Brendans Reaktion auf einen Witz sei-

³²¹ Vgl. Halpin 2004: 134f.

³²² Vgl. Halpin 2004: 40

³²³ Vgl. Halpin 2004: 9ff.

³²⁴ Halpin 2004: 194

³²⁵ “[...] she says, next to the juice boxes, ‘It just makes me sad that after twelve years we are still having this bad communication.’” Halpin 2002: 181

ner Ehefrau im Krankenhaus lässt vermuten, dass ihre Beziehung von Humor geprägt ist.³²⁶ Brendan gibt Hinweise darauf, dass sie ein erfülltes Sexualleben haben.³²⁷ In seinen Augen ist seine Frau der liebste Mensch auf der Welt.³²⁸ In ihrer Freizeit gehen Brendan und Kirsten gerne gemeinsam aus, obwohl dies aus Brendans Sicht zu selten der Fall ist.³²⁹ In ihrer Partnerschaft beschreibt Brendan seine Ehefrau vor ihrer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit als zuversichtlicher und weniger ängstlich als sich selbst. Kirsten ist bereits vor der Diagnose Brustkrebs bei einer gynäkologischen Untersuchung gewesen, da sie selbst einige Knoten in ihrer Brust getastet hatte.

„Man hatte ihr gesagt, dass es keinen Grund zur Besorgnis gebe. So viel es ihr leicht, nicht daran zu denken und zu warten. Mir wäre es nicht leicht gefallen. Ich bin ein fürchterlicher Hypochonder. Beim kleinsten Schmerz befürchte ich eine tödliche Krankheit [...]. Sie ist die Stimme der Vernunft. Sie machte sich keine Sorgen. Ich machte mir keine Sorgen.“³³⁰⁻³³¹

Brendan bezeichnet sich selbst als Hypochonder. Als er neun Jahre alt ist, erleidet sein Vater einen plötzlichen Herztod. Dies prägt ihn nachhaltig und er ist sich im Klaren darüber, dass seine Ängste bezüglich seines Gesundheitszustandes häufig unbegründet sind. Er schätzt sie als ein Resultat des frühen Todes seines Vaters ein. Aus diesem Grund vertraut er Kirsten in dieser Thematik mehr als sich selbst.³³²

Analyse von Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Partnerschaft

Nachdem das Ausmaß der Diagnose feststeht, informieren sich Kirsten und Brendan gemeinsam über unterschiedliche Formen der Therapie. Der

³²⁶ Vgl. Halpin 2004: 161

³²⁷ Vgl. Halpin 2004: 139

³²⁸ Vgl. Halpin 2004: 243

³²⁹ Vgl. Halpin 2004: 105

³³⁰ Halpin 2004: 10f.

³³¹ “[...] she'd been [...] told that they [Anm. D. Verf.: die Knoten] were nothing. So it was easy for her to blow these off and wait. It wouldn't have been easy for me. I am a terrible hypochondriac. I worry constantly every pain I have is a sign of a deadly disease [...]. She wasn't concerned. I wasn't concerned.” Halpin 2002: 4f.

³³² Vgl. Halpin 2004: 10f.

Verlaufskurvenentwurf nimmt an dieser Stelle Gestalt an. Sie wägen Kosten und Nutzen ab und entscheiden sich für eine aggressive Form, die trotz des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums Aussicht auf Heilung verspricht. Sie fühlen sich von der beratenden Ärztin gut begleitet und unterstützt, was die Entscheidung für sie erleichtert. An dieser Stelle bewältigen Brendan und Kirsten die akute Phase nach der Diagnosestellung und die Arbeitslinie Krankheit gemeinsam.³³³

Die Krankheitsverlaufskurve wird nicht ausschließlich von dem physiologischen Aspekt der Erkrankung beeinflusst. Betroffene und ihre Angehörigen können sie aktiv mitgestalten. Brendan hat sich bewusst dazu entschieden, seinen Teil zu der Krankheitsverlaufskurve und deren Ziel beizutragen.

„Auch wenn die bisherige Behandlung alles andere als einfach war, fühlte es sich doch gut an, mitten im Kampfgetümmel zu stecken und alles zu geben, um die Schlacht zu gewinnen. Sich jetzt an den Gedanken gewöhnen zu müssen, dass die Behandlung zu Ende ist, ist schier unerträglich. Die Ärzte haben ihr gesamtes Pulver verschossen. [...] Die Würfel sind gefallen, und uns bleibt nichts anderes als Warten und Hoffen.“³³⁴⁻³³⁵

Kirsten hat ihre Therapie abgeschlossen und befindet sich in der Phase der Normalisierung. Jetzt ist vorrangig die Arbeitslinie Alltag zu bewältigen. Es bedarf der Gestaltung und Neufindung des Alltags mit der Erkrankung. Brendan bedient sich zur Beschreibung seines Erlebens einiger Kriegsvokabeln. Er empfindet den Kampf gegen die Krankheit und ihre Folgen als eine *Schlacht*, in der er aktiv an der Seite seiner Ehefrau und der Ärzte kämpft. Nichts mehr aktiv dafür tun zu können, ist für ihn schwer zu ertragen. Er schreibt, dass die Würfel gefallen seien. Der Vergleich mit einem Würfelspiel weist darauf hin, dass der Behandlungserfolg nicht mehr aktiv zu beeinflussen ist. Im englischen Original sagt Brendan jedoch, dass es

³³³ Vgl. Halpin 2004: 42ff.

³³⁴ Halpin 2004: 219

³³⁵ „While this whole treatment has not been easy for at all, it has been kind of okay emotionally to be in the thick of the battle and feel like we are really doing all we can to fight it. And now it's just upsetting to realize that the treatment is over. They have used everything in their arsenal. [...] it seems like we have rolled the dice, and we just have to wait and see what comes up.“ Halpin 2002: 206

scheint als seien die Würfel gefallen, was eine Beeinflussung weiterhin in Aussicht stellt.

Wenngleich Brendans und Kirstens Krankheitsverlaufskurve absolute Heilung vorsieht und sie auf dieses Ziel hinarbeiten, wird Brendan sich jedoch später der Tatsache bewusst, dass die Diagnose Krebs stets Teil ihres Lebens sein wird.

„Ich habe geglaubt, dass wir nach der zweiten Behandlungsrunde unser normales Leben zurückbekämen. Aber die traurige Wahrheit ist, dass wir unser vorheriges Leben nie wieder zurück bekommen. Es wird immer Arzttermine, Medikamente, mögliche Operationen, neue Medikamente, ermutigende Testergebnisse und entmutigende Testergebnisse geben.“³³⁶⁻³³⁷

Kirsten befindet sich zu diesem Zeitpunkt in der Phase der Normalisierung. Sie hat die Chemotherapie wie geplant abgeschlossen. Brendan legt den unrealistischen Optimismus aus der Phase der Ungewissheit ab und beginnt, Kirstens Hilfs- und Pflegebedürftigkeit gedanklich in den zukünftigen Alltag zu integrieren. Dies ist ein wesentlicher Schritt in der Phase der Annahme. Er lernt nicht *gegen*, sondern *mit* der Krise zu leben.

Es werden nun einige Situationen der Diagnostik und Therapie betrachtet, die Brendans Erleben hinsichtlich Kirstens Hilfs- und Pflegebedürftigkeit beschreiben. In der folgenden Situation berichtet Brendan von dem Tag, an dem Kirsten eine Nadelbiopsie und eine Mammographie durchführen lässt. Aufgabe des Paares ist es, die Arbeitslinie Krankheit zu bewältigen.

„Ich wurde unglaublich traurig, als ich ihr beim Ausziehen zusah. Es sah aus, als wäre sie verprügelt worden. Wahrscheinlich fühlte sie sich auch so. Ich verließ das Zimmer, bevor ich weinte.“³³⁸⁻³³⁹

³³⁶ Halpin 2004: 192

³³⁷ “I have been thinking that once the second round of treatment is over, that that’s when we get our normal lives back. But the sad fact is that we never ever get our lives back like we had them before. There will always be appointments, and drugs, and possible surgeries, and maybe more drugs, and encouraging test results and discouraging test results [...]” Halpin 2002: 179

³³⁸ Halpin 2004: 14

³³⁹ “I got incredibly sad when she undressed. It just looked like she’d been beaten up. I guess she had. I had to leave the room to cry [...]” Halpin 2002: 9

Brendan vergleicht die diagnostischen Maßnahmen an seiner Ehefrau mit einer Prügelei, was im englischen Originaltext noch deutlicher zum Vorschein kommt. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass er dem behandelnden Arzt misstraut. In seinen Augen fügen sie Kirsten zurzeit mehr Schaden zu, anstatt ihr zu helfen. Im Gegensatz zu professionell Pflegenden fehlt es Brendan als Laie an der analytischen Distanz, die es ihm ermöglichen würde, Kirsten in der Situation zu unterstützen. Eine professionelle Pflegekraft weiß um mögliche Hämatome nach einer solchen Diagnostik. Sie wäre in der Lage, Kirsten beizustehen und mögliche Pflegemaßnahmen zu ergreifen. Brendan entscheidet, seine Empfindungen und Gefühle für sich zu behalten. Er versucht sie, so gut es geht, vor Kirsten zu verbergen. Er entscheidet sich für ein individuelles Coping, um Kirsten in diesem Moment nicht weiter zu beunruhigen, aber ebenso, um in dieser Situation selbst handlungsfähig zu bleiben.

Kirsten benötigt, Brendans Beschreibung nach, einen Schlauch zur Verabreichung der Chemotherapie. Die Verfasserinnen gehen aufgrund ihrer pflegerischen Expertise davon aus, dass es sich um ein Portsystem handelt. Kirsten erhält dafür eine örtliche Betäubung, erleidet dennoch Schmerzen. Als Brendan davon erfährt, reagiert er folgendermaßen:

„[...] bin drauf und dran, sofort ins Krankenhaus zu fahren und diesem Dr. Mengele die Hölle heiß zu machen.“^{340, 341}

Wie schon nach der Mammographie und der Nadelbiopsie, muss Brendan mit ansehen, wie Kirsten unter den medizinischen Eingriffen leidet. Wenn gleich sie sich als Paar für eine aggressive Form der Therapie entschieden haben, fällt es ihnen schwer, die anfallende Arbeit in der Arbeitslinie Krankheit gemeinsam zu bewältigen. Diagnostik und Therapie haben für Kirsten ebenso negative Folgen, welche sie beide nur schwer akzeptieren können. Als Laien ist ihnen die Tragweite der Konsequenzen, mit ihrer Entscheidung für die radikale Methode der Behandlung, für ihre Beziehung und Kirstens Befinden nicht in aller Gesamtheit bewusst. Brendans Erzäh-

³⁴⁰ Halpin 2004: 61

³⁴¹ “[...] I am ready to go down to the hospital and raise hell about Dr. Mengele [...].” Halpin 2002: 53

lungen nach fühlt sich Kirsten schutzlos ausgeliefert und wünscht sich mehr Empathie seitens des Operators. Da Kirsten nicht die nötige Kraft oder den Mut hat, diese einzufordern, hat Brendan das Bedürfnis, für sie einstehen zu müssen. Er möchte ihr Sicherheit und emotionale Unterstützung geben. Der Vergleich von Kirstens behandelndem Arzt mit Dr. Mengele, einem Arzt im Konzentrationslager zur Zeit des Nationalsozialismus, lässt keine Zweifel darüber zu, dass Brendan für den Arzt nur Verachtung übrig hat. Er greift mit der Bezeichnung zu einem drastischen Vergleich, wenn er ihn als Dr. Mengele betitelt, der nicht daran interessiert war, den Menschen zu helfen, sondern ihnen zu schaden. Er hinterfragt somit die Motive des behandelnden Arztes. Unabhängig davon, ob der Arzt in dieser Situation korrekt gehandelt hat oder nicht, deutet Brendans Reaktion auf die Phase der Aggression nach Schuchardt hin. Er projiziert seine Wut auf einen Außenstehenden. Dadurch bleibt er handlungsfähig und zeigt Kirsten, dass er auf ihrer Seite steht.

Kirsten befindet sich noch in der akuten Phase zurzeit der Diagnosefindung. Brendan gibt seine Befürchtung zu, dass sie sterben könnte.

„Jetzt mache ich mir ununterbrochen Sorgen, ich bin unendlich traurig und habe schreckliche Angst, sie zu verlieren. Wie könnte ich all das offen zu Hause zeigen? Ich muss optimistisch sein, weil sie daran glauben soll, dass sie ihre Krankheit besiegen kann, und damit sie das glauben kann, muss ich daran glauben.“^{342, 343}

Warum er sich weiterhin dazu entscheidet, nicht offen mit Kirsten zu kommunizieren, wird nicht deutlich. Er ist der Ansicht, dass sie ohne seinen Optimismus aufgeben würde. Ob Kirsten wirklich so empfindet, erschließt sich dem Leser nicht. Es wäre möglich, dass er Kirstens Stärke unterschätzt, zumal er seine Annahme nicht begründet. Wäre er ehrlich zu ihr, so bestünde die Chance eines dyadischen Copings, um sich gemeinsam der Entwicklungsaufgabe Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu stellen. Es stellt sich außerdem die Frage, ob Kirsten wirklich nicht in der Lage ist, sich in

³⁴² Halpin 2004: 30

³⁴³ “[...] now I am worried all the time, I am incredibly sad, I am terrified of losing her, but I can't let any of this stuff show at home. I have to be positive, because she has to believe that she can beat this disease, and in order for her to believe this, I have to believe it.” Halpin 2002: 23f.

seine Situation hinein zu versetzen. Brendans Wortwahl erweckt den Eindruck, als nehme sie sein Erleben nicht wahr. Es wirkt, als haben sich die Rollen nun vertauscht. Vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit war Kirsten die starke Persönlichkeit, nun ist Brendan es.

„Ich drücke sie an mich. ‚Ich habe Angst. Ich will nicht sterben.‘ ‚Das wirst du nicht‘, sage ich, ‚das wirst du nicht.‘“³⁴⁴⁻³⁴⁵

„[...] Selbstverständlich habe ich Angst, dass sie stirbt.“³⁴⁶⁻³⁴⁷

Kirsten befindet sich in der akuten Phase, in der Zeit der Diagnosefindung nach Corbin und Strauss. Sie hat die Diagnose Brustkrebs erhalten, wenngleich weitere Untersuchungen anstehen, die eine präzisere Diagnose und einen Therapieplan ermöglichen.³⁴⁸ Somit ist das Paar noch nicht in der Lage, die Tragweite dieser Nachricht vollständig zu erkennen und einen Verlaufskurvenentwurf zu gestalten. Brendan kennt Kirsten in der Rolle der Optimistin, begreift aber, dass sie diese nun nicht mehr erfüllen kann. Er versucht, sie mit Gesten und Worten zu beruhigen und ihr emotionale Unterstützung zu geben, obwohl er selbst nicht von seinem Optimismus überzeugt ist. Nach Schuchardt befinden sich Kirsten und Brendan in der Phase der Ungewissheit. Brendan zeigt ihr durch seine Reaktion, dass er ihr Trost und Schutz geben will. Dies zeugt von einer hohen Beziehungsqualität. Brendan spürt, dass er jetzt emotional stark sein muss, um Kirsten unterstützen zu können. Gegenüber einer Kollegin gibt er dies wenige Augenblicke später zu.

„‚Kirsten hat Krebs‘, schluchzte ich. Sie nimmt mich in den Arm. ‚Ich weiß nicht, was ich machen soll. Ich bin nicht stark genug für so etwas. Ich kann sie nicht verlieren. Ich kann es nicht.‘“³⁴⁹⁻³⁵⁰

³⁴⁴ Halpin 2004: 16

³⁴⁵ „I hold her while she cries. ‘I’m so scared. I don’t want to die.’ ‘You won’t,’ I tell her. ‘You won’t.’“ Halpin 2002: 11

³⁴⁶ Vgl. Halpin 2004: 17

³⁴⁷ „[...] Of course, I’m already worried about her dying.“ Halpin 2002: 12

³⁴⁸ Vgl. Halpin 2004: 17ff.

³⁴⁹ Halpin 2004: 17

³⁵⁰ „‘Kirsten has cancer,’ I sob, and she hugs me. ‘I don’t know what I’m going to do. I’m not strong enough to do this. I can’t lose her. I can’t lose her.’“ Halpin 2002: 11

Hier ist ein positives individuelles Coping zu erkennen. Brendan weiß um seine Schwächen und wendet sich an eine seiner Bezugspersonen. Sie kann ihm durch Zuhören und Trostspenden helfen, die Situation zu bewältigen. Er bedient sich externer Ressourcen, um Kirsten nicht zu belasten. Darauf greift er auch im weiteren Verlauf der Krankheit zurück. Der Ort *Schule* gibt Brendan emotionalen Rückhalt. Dies trifft sowohl auf seine Schüler,³⁵¹ als auch Kollegen zu, wie die folgende Situation zeigt.

„Sie sagt einfach nur, dass sie mich versteht. Für mich ist das wie ein Geschenk, ich bin tief gerührt und danke ihr, aber sicher nicht genug für das, was sie mir gegeben hat.“³⁵²⁻³⁵³

Zu diesem Zeitpunkt ist Kirsten nach einem längeren stationären Aufenthalt wieder zu Hause, jedoch noch deutlich geschwächt und psychisch instabil.³⁵⁴ Die Arbeitslinie Alltag steht im Vordergrund. Brendan übernimmt die zusätzlichen Aufgaben im Haushalt und in der Erziehung von Rowen. Er wirkt, als fühle er sich von anderen Personen nicht verstanden und dadurch einsam. Dies würde auch seine Ehefrau Kirsten mit einschließen. Es ist weiterhin ein individuelles Coping zu erkennen, da er versucht, die Situation alleine zu lösen.

Zusätzliche Hilfe nimmt Brendan in anderen Bereichen in Anspruch. Auf der einen Seite weiß er dies zu schätzen, auf der anderen Seite bedeutet es eine weitere Belastung für ihn.

„Ich hab die Schnauze voll davon, auf die Hilfsbereitschaft fremder Leute angewiesen zu sein, um das Haus in Ordnung zu halten.“³⁵⁵⁻³⁵⁶

Brendan und Kirsten erhalten praktische Unterstützung von Mitgliedern aus ihrer Kirche. Wöchentlich erklärt sich jemand bereit, ihre Wohnung zu

³⁵¹ Vgl. Halpin 2004: 86

³⁵² Halpin 2004: 200

³⁵³ „She just says that she understands. This is just such a tremendous gift. I am genuinely touched, and I thank her, but I am not sure it was profuse enough, because she has done something wonderful.“ Halpin 2002: 186f.

³⁵⁴ Vgl. Halpin 2004: 193ff.

³⁵⁵ Halpin 2004: 191

³⁵⁶ „I'm sick of having to rely on people's kindness to keep my house clean [...]“. Halpin 2002: 178

reinigen. Brendan befindet sich in einem Dilemma, wie Corbin und Strauss es beschreiben. Einerseits ist er dankbar für die Hilfe der Gemeinde, aber empfindet es ebenso als Belastung und Eindringen in die Privatsphäre. Brendan greift seit der Erkrankung von Kirsten vermehrt zu Genussmitteln. Dies ist ein Hinweis für ein individuelles Coping negativer Art. Auf diese Weise erhoffen sich Betroffene körperliche Entspannung.

„Ich erhöhe meinen Alkoholkonsum, allerdings nur auf einen Drink pro Abend. Ausgenommen die Abende, an denen ich mir eine Flasche Wein kaufe, was etwa einmal die Woche vorkommt. [...] Das ist vergleichsweise maßvoll und unterscheidet sich im Grunde kaum von meinem Konsum vor der Diagnose. Nur dass ich jetzt mehr drauf angewiesen bin. [...] Habe ich das Trinken im Griff, gilt das fürs Essen leider nicht.“³⁵⁷⁻³⁵⁸

Brendan reflektiert sein Verhalten. Er ist der Überzeugung, dass sein Alkoholkonsum akzeptabel ist. Gleichzeitig gibt er zu, dass er, im Unterschied zu der Zeit vor Kirstens Erkrankung, nun auf den Alkohol angewiesen ist. Es wirkt, als sehne er sich nach einer Phase der Entspannung und als wünsche er sich, dass sein Leben wieder planbar und geordneter verläuft. Dieser Wunsch wirkt sich ebenso auf sein Kaufverhalten aus.³⁵⁹

Kirsten ist zu dieser Zeit noch in der Phase der Diagnosefindung. Ob Kirsten von Brendans Situation weiß, erfährt der Leser nicht. Dies spricht dafür, dass sie sich ebenfalls im individuellen Coping befindet. Sie zieht sich zurück und hat nicht die Kraft, sich um Brendan zu kümmern.

Trost findet Brendan auch in der Musik.

„Wenn die Carter Family über Liebe, Tod und Jesus singt, fühle ich mich am wohlsten. Es ist einfach näher an meiner jetzigen Situation dran.“³⁶⁰⁻³⁶¹

³⁵⁷ Halpin 2004: 31

³⁵⁸ "I do ramp my up my alcohol consumption, but just to basically one drink a night. Except on those nights when I buy a bottle of wine, which is about once a week [...]. This is moderate drinking by almost anyone's standards, and really not so different from my prediagnosis intake. Except now I need it more. [...] So if my drinking is under control, my eating is not." Halpin 2002: 24f.

³⁵⁹ Vgl. Halpin 2004: 31f.

³⁶⁰ Halpin 2004: 34

³⁶¹ "Mostly I rely on the Carter Family singing about love, death, and Jesus. I guess this stuff just feels closer to where I am right now than anything else." Halpin 2002: 27f.

Obwohl Kirsten zu dem Zeitpunkt noch keine endgültige Prognose hat und Brendan sich ihr gegenüber optimistisch zeigt, verdeutlicht diese Aussage, wie er sich wirklich fühlt. Er ist bemüht, die anfallende Arbeit in der Arbeitslinie Biographie und Krankheit zu bewältigen und die wahrscheinliche Diagnose Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium in den Alltag zu integrieren. Damit dies möglich ist, sucht er nach dem Sinn in der jetzigen Situation. Dies ist ihm bisher nicht gelungen.³⁶² Mit Hilfe der Musik versucht er, dem näher zu kommen. Ob Kirsten ebenfalls die Frage nach dem Warum stellt, bleibt offen. Somit ist nicht klar, ob er lediglich für sich oder auch für sie nach Antworten sucht.

„Was mir ebenso imponiert, ist der felsenfeste Glaube an die Güte und Allmacht Gottes, die alles in Ordnung bringen kann [...]. Eine Überzeugung, die ich gerne teilen würde.“^{363, 364}

Ein Fels hält stand bei Stürmen und Unwettern. Es scheint, als sehne Brendan sich nach etwas, woran er sich festhalten kann, wenn er ins Wanken gerät. Neben Alkohol, Süßigkeiten und Musik findet er in seiner Arbeit einen Rückzugsort.

„Arbeit ist jetzt einer der Fixpunkte in meinem Leben. [...] Arbeit hilft mir, nicht durchzudrehen.“^{365, 366}

Hier verwendet Brendan wiederum einen Begriff, der etwas Standhaftes beschreibt. Ein Fixpunkt lässt sich ebenso wenig verrücken wie ein Fels. Er klammert sich an Dinge in seinem Leben, die er kennt und die keine Überraschungen bergen. Im englischen Original hat Brendan den Begriff *Fixpunkt* nicht verwendet. Somit führt die Interpretation oben zu weit und er besagt damit lediglich, dass er sich in seiner Arbeit als Lehrer wohlfühlt und damit sicher und handlungsfähig ist. Damit die Schule weiterhin ein Ort ist, an dem er sich sicher fühlen kann, beschließt er, seine Kollegen

³⁶² Vgl. Halpin 2004: 32

³⁶³ Halpin 2004: 35

³⁶⁴ „What I also like is that there is a rock/solid certainty about God's goodness and ultimate power to make everything okay [...]. [...] that I wished I shared.“ Halpin 2002: 28

³⁶⁵ Halpin 2004: 47

³⁶⁶ “[...] it is actually quite comforting to go to work. [...] work is one of the few things keeping me sane at this point.“ Halpin 2002: 40

über die Entwicklungen in seinem Privatleben zu informieren. Aus Angst zu weinen, wählt er nicht das persönliche Gespräch, sondern verfasst eine E-Mail.³⁶⁷

Im weiteren Verlauf ist die Arbeit für Brendan nicht nur ein Fixpunkt, sondern wird zu einem Zufluchtsort.

„Wie hätte ich meiner kranken Frau ins Gesicht sagen können, dass ich so wenig Zeit wie möglich mit ihr zu Hause verbringen will, weil ich meine Arbeit so liebe?“³⁶⁸⁻³⁶⁹

Brendan äußert, dass er seine Arbeit sehr liebt. Dennoch wirkt seine Begründung, warum er so wenig Zeit mit Kirsten zu Hause verbringen möchte, irritierend. Es scheint, als verdränge er den tatsächlichen Grund seines Verhaltens. Dies deutet auf ein weiteres individuelles Coping seinerseits hin. Es macht den Anschein, als belaste ihn die Situation zu Hause mehr, als er zugeben möchte. Zuvor hat er bereits geäußert, dass er sich auf der Arbeit sicher fühlt, weil er sich dort seines Handelns gewachsen sieht. Die Situation, zu Hause eine hilfs- und pflegebedürftige Ehefrau zu umsorgen, ist dagegen neu für ihn und es mangelt ihm an den nötigen Handlungskompetenzen, um die Situation zu bewältigen. Die Formulierung *zu Hause* spricht dafür, dass die Unsicherheit sich tatsächlich auf das häusliche Umfeld bezieht. Im Krankenhaus übernahm ein professionelles Behandlungsteam die Verantwortung, so dass er dort gerne Zeit mit ihr verbracht hat. Obwohl Brendan fast ausnahmslos ein individuelles Coping aufzeigt, profitiert Kirsten von seiner Art der Unterstützung.

„Natürlich hilft Kirsten schon allein die Tatsache, dass ich da bin, ihr zuhören, Optimismus verbreiten und mich darum kümmern, wenn Rowen nachts auf Töpfchen muss.“³⁷⁰⁻³⁷¹

³⁶⁷ Vgl. Halpin 2004: 47ff.

³⁶⁸ Halpin 2004: 194

³⁶⁹ „How can you possibly say to your sick spouse that you want to spend as little time as possible at home with her because you love to work so much?“ Halpin 2002: 181

³⁷⁰ Halpin 2004: 33

³⁷¹ „Of course, I am already helping Kirsten, just by being there, listening to her, being positive, and getting up with Rowen when she has to pee in the middle of the night.“ Halpin 2002: 27

Wie konkret sein Verhalten Kirsten hilft, erwähnt er nicht. Vermutlich gibt er ihr durch Zuhören emotionale Unterstützung. Er sagt, er verbreite Optimismus. Dies deutet darauf hin, dass Kirsten wenig Hoffnung auf Heilung hat. Nach Schuchardt ist Brendan ihr in dieser Phase der Ungewissheit eine Begleitung und beugt so einer sozialen Isolation vor. Brendan übernimmt mehr Aufgaben in der Erziehung, da Kirsten sich scheinbar nicht mehr dazu in der Lage fühlt. Zudem begleitet er sie anfangs zu den Arztbesuchen.³⁷² Dies gibt Kirsten zusätzliche Sicherheit.

An einigen Stellen der Autobiographie macht Brendan sehr deutlich, dass er an seine Belastungsgrenze kommt.

„Besonders tapfer fühle ich mich jedoch nicht. Und wie ein Held schon gar nicht. Ich bekomme das oft zu hören und weiß, dass es die Leute nur gut meinen, aber naja, was habe ich denn für eine Wahl? Ich bin nicht tapfer – ich habe schreckliche Angst.“³⁷³⁻³⁷⁴

Zu dem Zeitpunkt ist Kirsten noch in der Zeit nach der Diagnosemitteilung und vor der Therapieeinleitung. Brendan empfindet die Situation als unglaublich belastend. Dies spricht für einen enormen psychischen Druck. Die Diagnose betreffend befindet sich Kirsten nach Schuchardt in der Phase der Gewissheit, hinsichtlich des Therapieerfolgs ist das Ergebnis offen. Diese Gratwanderung gilt es für beide zu bewältigen. Es wirkt, als sei Brendan handlungsunfähig. Er gibt es nicht zu, aber die Anteilnahme seines sozialen Umfeldes scheint ihm Kraft für die Bewältigung der Arbeitslinie Krankheit zu geben.

Kirsten leidet nach ihrer ersten Chemotherapie unter einer ausgeprägten Fatigue, leidet aber sonst an keinerlei Nebenwirkungen.³⁷⁵ In dieser Phase schreibt Brendan folgendes:

„Ich bin sauer und verärgert. Ich muss auf Kirsten Rücksicht nehmen, weil, na ja, sie hat eben Krebs, und ich muss auf Rowen Rücksicht nehmen, weil, na ja, sie eben erst knappe vier ist, das hat

³⁷² Vgl. Halpin 2004: 36

³⁷³ Halpin 2004: 54

³⁷⁴ „I sure don't feel heroic, though. Or even brave. People will tell me this kind of stuff a lot, and I know they mean well, but I just think, well, what are my options here? How else can I be? I don't feel brave - I'm terrified.“ Halpin 2002 47

³⁷⁵ Vgl. Halpin 2004: 68

schon alles seine Richtigkeit, aber wer nimmt eigentlich Rücksicht auf mich? Wen kümmert es, dass ich weniger als fünf Stunden geschlafen habe und trotzdem den ganzen Tag arbeiten muss? Wer nimmt mich in den Arm, wenn ich mitten in der Nacht Angst habe? Ich darf niemandem sagen, dass ich Angst habe, denn ich muss tapfer sein.³⁷⁶⁻³⁷⁷

Nach Corbin und Strauss befindet sich Kirsten in der akuten Phase. Brendan macht den Eindruck, als könne er seinem Anspruch, emotional stark für seine Frau zu sein, nicht mehr gerecht werden. Er äußert, dass er sauer und verärgert sei, nennt aber keine Person, gegen die sich sein Ärger richtet. Dies lässt vermuten, dass er entweder wütend auf Kirsten oder sich selbst, oder aber auf die Situation selbst ist. Er wünscht sich in dieser Phase womöglich eine offene Kommunikation mit Kirsten. Er hat sich zuvor bemüht, seine Empfindungen ihr gegenüber zu verbergen und realisiert jetzt, dass er die anfallende Arbeit in den unterschiedlichen Arbeitslinien nicht mehr alleine kompensieren kann. Es findet weder eine offene Kommunikation noch eine Kollaboration unter ihnen statt. In dieser Situation wäre ein dyadisches Coping sehr wahrscheinlich hilfreich. Stattdessen zieht Brendan sich weiter von Kirsten zurück und entscheidet, sein Erleben zu verschriftlichen. Nach Schuchardt befindet er sich in der Phase der Aggression und erhält sich durch diese Form der Bewältigung seine Handlungsfähigkeit.

In einem Gespräch mit einer Krankenschwester kommt Brendans Wut erneut zum Vorschein.

„Nachdem sie mich zwei Minuten hat abreagieren lassen, fragt die Schwester nach Kirsten, und ich weine. Es hängt doch irgendwie alles zusammen. Fahre ich seitdem schneller aus der Haut?“³⁷⁸⁻³⁷⁹

³⁷⁶ Halpin 2004: 72f.

³⁷⁷ „So I feel petulant and resentful. I have to take care of Kirsten because, you know, well, she has cancer, and I have to take care of Rowen, because, you know, well, she's not quite four years old, and that all makes sense, but who's taking care of me? Who cares that I got less than five hours of sleep and that I have to go to work a full day? Who gives me a hug when I feel scared in the middle of the night? I can't even tell anybody I feel scared because it's my job to think positive.“ Halpin 2002: 63

³⁷⁸ Halpin 2004: 100

³⁷⁹ „Within about two minutes of venting, the nurse asks me how Kirsten is doing, and I find myself crying. So it's all related somehow. Am I quicker to anger because of this?“ Halpin 2002: 89

Brendan projiziert seine Wut über die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit seiner Frau und die daraus resultierenden Konsequenzen auf eine Krankenschwester und damit auf eine außenstehende Person. In dieser Situation bemerkt der Leser, dass er unter dem hohen Druck, die anfallende Arbeit in den unterschiedlichen Arbeitslinien bewältigen zu müssen, leidet.

Aus der Literatur wissen die Verfasserinnen, dass sich Partner hilfs- und pflegebedürftiger Menschen gegenüber außerehelichen sexuellen Kontakten offen zeigen können. Brendan zeigt sich in der Autobiographie sehr ehrlich, wenn er seine Haltung zu anderen Frauen reflektiert. Kirsten fragt ihn offen, ob er daran denkt, eine Affäre einzugehen. Er schreibt dazu folgendes:

„Ich bin ratlos. Nicht, weil sie meine Gedanken liest, sondern weil eine Affäre so ziemlich das Letzte ist, woran ich im Moment denke.“³⁸⁰⁻³⁸¹

Kirsten und Brendan haben bereits in vorherigen Situationen über diese Thematik gesprochen. Kirsten befindet sich in der akuten Phase nach der Diagnose, eine endgültige Prognose steht noch aus. Das Paar verbringt ein Wochenende ohne ihre Tochter. Kirsten äußert folgendes:

„Wenn ich sterbe, darfst du nie wieder heiraten.“ „Nie?“ „Nie. Ich werde dich heimsuchen.“³⁸²⁻³⁸³

Warum Kirsten eine solche Äußerung von sich gibt, erschließt sich anhand der ausgewählten Kriterien in Teil A nicht. Sie scheint keine Angst zu haben, dass Brendan sie während ihrer Krankheit verlassen könnte. Wohl aber scheint sie ihre Erkrankung als derart bedrohlich zu empfinden, dass sie sterben könnte und Brendan nach ihrem Tod an eine andere Frau verlieren könnte. Brendan fragt daraufhin, ob sie denn in unbedeutende Affären einwilligen kann, was sie bejaht. Den Verfasserinnen ist unklar, wie ernst die Unterhaltung gemeint ist. Es wäre möglich, dass sie Brendan

³⁸⁰ Halpin 2004: 28

³⁸¹ „I am flabbergasted not because she’s read my mind but because having an affair is probably the furthest thing from my mind.“ Halpin 2002: 22

³⁸² Halpin 2004: 26

³⁸³ „If I die, you can’t remarry.“ „Ever?“ „Ever. I’ll haunt you.“. Halpin 2002: 20

zwar sexuelle körperliche Bedürfnisse zugesteht, ihn jedoch emotional mit keiner anderen Frau teilen möchte. Später gesteht Brendan noch einmal, dass er andere Frauen attraktiv findet.³⁸⁴ An anderer Stelle zeigt sich, dass er den Schritt, eine Affäre tatsächlich einzugehen, dennoch verurteilt.

„Mein Urteil über den Kerl steht [...] sofort fest, und ich spüre das dringende Bedürfnis, ihn totzutreten.“³⁸⁵⁻³⁸⁶

Brendan schreibt diese Worte während eines Wochenendausflugs zu Kirstens Eltern. Brendan und Kirsten feiern Hochzeitstag und wollen vor dem Beginn der Chemotherapie noch einmal entspannen. Kirsten befindet sich somit in der akuten Phase nach Corbin und Strauss. Das Zitat stammt aus einer Situation auf einem Spielplatz, den Brendan und Kirsten mit Rowen besuchen. Brendan beobachtet ein Paar mit deutlichem Altersunterschied. In seiner Fantasie hat der Mann seine kranke Ehefrau für die deutlich jüngere und gesunde Frau verlassen. Er entwickelt plötzlich Wut gegenüber dem fremden Mann. Auf diese Weise verschafft er seinen angestauten Gefühlen Luft. Nach Schuchardt befindet sich Brendan weiterhin in der Phase der Aggression, die ihm hilft, handlungsfähig zu bleiben. Der Gefühlsausbruch zeigt dem Leser, dass Brendan Angst hat Kirsten zu verlieren. Er wünscht sich keine jüngere Frau. Sein einziger Wunsch ist es, mit seiner Ehefrau gemeinsam alt zu werden.³⁸⁷ Diese Passage zeigt dem Leser deutlich, dass er zu Kirsten steht und sich der Entwicklungsaufgabe Hilfs- und Pflegebedürftigkeit stellen möchte.

Kirsten und Brendan erleben während der Phase der Normalisierung auch einige unbeschwerte Momente. So auch am amerikanischen Feiertag Thanksgiving.

³⁸⁴ Vgl. Halpin 2004: 42

³⁸⁵ Halpin 2004: 64

³⁸⁶ „I immediately judge the guy [...] and I am seized to kick him to death.“ Halpin 2002: 55

³⁸⁷ Vgl. Halpin 2004: 64

„Es ist richtig nett, ein Rendezvous mit ihr zu haben. [...] Wir lachen, reißen Witze und schwärmen über das Essen. Sie ist meine beste Freundin, und ich bin so gerne einfach mit ihr zusammen.“³⁸⁸⁻³⁸⁹

Brendan und Kirsten bewältigen die Arbeitslinie Alltag, indem sie lernen, die Krankheit und die daraus resultierenden Konsequenzen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in ihren Alltag zu integrieren. Sie gehen einer Freizeitaktivität nach, die sie auch zuvor in der Partnerschaft verbunden hat und behalten sich ihren Humor. Dies trägt dazu bei, dass sie ihre Paaridentität weiter stärken. Brendan bezeichnet Kirsten als seine beste Freundin. Dies zeugt von einem großen Vertrauensverhältnis in der Partnerschaft. Dass sie sich trotz Krankheit ihre Sexualität und Intimität weiter beibehalten, zeigt ein weiteres Zitat.

„Ab sofort ist es mir verboten, Kirsten auf den Mund zu küssen. Puh.“³⁹⁰⁻³⁹¹

In dieser instabilen Phase verbringt Kirsten drei Wochen auf der Isolierstation. Körperlicher Kontakt mit anderen Personen ist ihr in der Zeit versagt, was Brendan und Kirsten vor eine weitere Entwicklungsaufgabe stellt. Trotz der räumlichen Trennung lernen sie, ihre Paaridentität aufrecht zu erhalten. Brendans Formulierung lässt vermuten, dass ihm diese Einschränkung schwerfällt. Dies deutet auf seine hohe Zuneigung zu seiner Ehefrau hin.

„Seit Kirstens Heimkehr fühle ich mich wie in den zweiten Flitterwochen: Die ersten zwei, drei Tage versichern wir uns ununterbrochen, wie schön es ist, dass wir wieder vereint sind. Jede Nacht, in der ich ins Bett krieche und sie ihre kalten Füße gegen meine presst, fühle ich tiefe Dankbarkeit.“³⁹²⁻³⁹³

³⁸⁸ Halpin 2004: 105

³⁸⁹ „It is really nice to have a date with Kirsten. [...] We laugh, we make jokes, we gush over how great the food is. She is my best friend, and I love just hanging around with her.“ Halpin 2002: 94

³⁹⁰ Halpin 2004: 126

³⁹¹ „I am now also officially not allowed to kiss Kirsten on the lips. Feh.“ Halpin 2002: 114

³⁹² Halpin 2004: 185f.

³⁹³ „Kirsten returning home is like a second honeymoon or something: we spend the first two or three days just saying, ‘I’m glad you’re home,’ or, in her case, ‘It’s good to be home,’ and every night that I crawl into bed and she is there pressing her freezing cold feet against me I am just so thankful to have her here.“ Halpin 2002: 172

Kirsten befindet sich in der Phase der Normalisierung. Details, wie Kirstens kalte Füße, tragen dazu bei, dass der Leser erkennt, dass er sich über die kleinen Dinge freuen kann, die ihnen erhalten bleiben. Es geht dabei vermutlich weniger um die kalten Füße an sich, sondern um vertraute Details, die eine Partnerschaft einzigartig machen. Als Ehepaar in einem Bett zu schlafen gehört für Brendan zur Normalität, die sie als Paar wieder neu zu genießen lernen. Das oben genannte Zitat könnte ebenso ein Hinweis auf die Wechselseitigkeit in der Beziehung sein. Die angefallene Mehrarbeit in den unterschiedlichen Arbeitslinien hat sich für Brendan gelohnt und die Kosten-Nutzen-Rechnung ist aufgegangen. Brendan erhält ein Stück Normalität zurück, da Kirsten gesundheitlich stabil genug ist, um nach Hause zu kommen.

Brendan hat Kirsten in unterschiedlichen Phasen und Momenten gezeigt, dass er die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit mit ihr gemeinsam bewältigen möchte. Dies zeigt er ihr nicht nur, indem er sie zum Beispiel ins Krankenhaus fährt, sondern sie auch auf ihr Patientenzimmer begleitet. Sie reagiert in diesem Moment jedoch anders, als er erwartet hat.

„Ach so, na ja, aber ihr müsst nicht, ehrlich. Wäre kein Problem. Dr. J sagt, dass das früher oder später jedem so geht.“ Sie meint es ernst, und Dr. J hat wirklich so etwas gesagt, aber das macht die Sache auch nicht leichter.“³⁹⁴⁻³⁹⁵

Kirsten befindet sich in der akuten Phase, die eines stationären Aufenthalts bedarf. Brendan benennt nicht präzise, was er mit der *Sache* meint. Vermutlich ist es ihm ein Bedürfnis, Kirsten in der Phase emotionale Unterstützung zu geben. Kirsten wirkt Brendans Beschreibung zufolge traurig und resigniert.

Als Kirsten aufgrund ihrer Chemotherapie die Haare verliert, möchte Brendan ihr zur Seite stehen.

³⁹⁴ Halpin 2004: 78

³⁹⁵ “‘Oh, okay, but, you know, don’t feel like you have to. This is really no big deal. Dr. J said this happens to everybody.’ She means it, and I know she’s right because I was there when Dr. J said this, but it doesn’t make it seem any easier.” Halpin 2002: 68

„Daheim mache ich mich gleich über Kirstens Haare her.“³⁹⁶⁻³⁹⁷

„Ich erwische mich bei dem Gedanken: Liebe ist, seine Frau kahl zu scheren.“³⁹⁸⁻³⁹⁹

In diesem Moment der akuten Phase des Erlebens wird Kirstens körperlicher Verfall nach außen sichtbar. Ergebnisse aus der Literatur zeigen, dass Ehemänner über eine Trennung nachdenken, wenn das Bild ihrer Frau ins Wanken gerät. Brendan möchte scheinbar sowohl seiner Ehefrau, als auch dem sozialen Umfeld verdeutlichen, dass er sie nicht aufgrund ihrer äußeren Schönheit liebt. Die Tatsache, dass er die Rasur selber vornimmt und sich selbst ebenfalls eine Glatze rasiert,⁴⁰⁰ zeugt von einer hohen Beziehungsqualität und intensiviert das Gefühl der Zuneigung und des Zusammenhalts. Der Vergleich mit dem englischen Original zeigt, dass Brendans Aussage eine andere ist. Er ist der Meinung, dass man Liebe erst erfahren kann, wenn man seiner Frau eine Glatze rasiert. Vermutlich möchte Brendan damit aussagen, dass sich erst in solch einem Moment zeigt, wie intensiv seine Liebe zu ihr ist und nicht von ihrer äußerlichen Schönheit abhängt.

Brendan bemüht sich, Kirsten so gut es geht in der Bewältigung ihrer Therapie zu unterstützen. Dies gilt nicht nur hinsichtlich der Arbeitslinien Alltag und Biographie, sondern bezieht sich auch auf die Arbeitslinie Krankheit.

„Sie bekommt Mittel gegen Übelkeit, aber die Medikamente sind zu stark, und sie kotzt alles aus, bis Galle mitkommt. Wenn ich da bin, halte ich ihr den rosa Plastikeimer und streichele ihr den Rücken, während sie grüne Flüssigkeit hineinspeit.“⁴⁰¹⁻⁴⁰²

Brendan unterstützt sie in der instabilen Phase, indem er auch in den Momenten bei ihr ist, die naturgemäß Ekelgefühle hervorrufen. Er steht ihr

³⁹⁶ Halpin 2004: 82

³⁹⁷ „I get home and attack Kirsten's head with the clippers.“ Halpin 2002: 72

³⁹⁸ Halpin 2004: 83

³⁹⁹ „I keep finding myself thinking, You don't know what love is till you shave you wife bald.“ Halpin 2002: 73

⁴⁰⁰ Vgl. Halpin 2004: 83

⁴⁰¹ Halpin 2004: 132

⁴⁰² „They have her on a number of antinausea drugs, but the medicine is too strong, and she pukes everything up and then pukes up bile. I am there for one of these episodes and I hold the pink plastic bucket and rub her back as she hunches over, green liquid dribbling out of her mouth.“ Halpin 2002: 119

bei, während sie erbricht und signalisiert damit, dass sie diese Phase der Krankheit gemeinsam bewältigen. Dass er den rosa Plastikeimer erwähnt, könnte bedeuten, dass er die Situation als absurd erlebt. Die Farbe rosa signalisiert etwas Mädchenhaftes und Unschuldiges. Und doch ist er bei seiner 32jährigen Ehefrau, die an Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium erkrankt ist.

In den darauffolgenden Tagen ist Heiligabend und Kirsten muss an diesen Feiertag stationär im Krankenhaus bleiben. Sie befindet sich noch in der instabilen Phase.

„[...] ich bleibe zweieinhalb Stunden bei Kirsten, so lange wie noch nie. Wir sitzen einfach da, freuen uns an unserer Gesellschaft und schauen uns Baseball an.“⁴⁰³⁻⁴⁰⁴

Traditionell verbringen Familien, die von christlichen Werten und Normen geprägt sind, diesen Feiertag zu Hause mit der Familie. Dies ist Kirsten aufgrund ihres geschwächten Immunsystems verwehrt. Brendan stattet Kirsten einen Besuch im Krankenhaus ab. Rowen darf aufgrund ihres Alters keine Zeit mit ihrer Mutter auf der Isolierstation verbringen.⁴⁰⁵ Brendan unterstützt seine Ehefrau an diesem Feiertag, indem er ihr Gesellschaft leistet. Er wirkt zum einen ihrem womöglich aufkommenden Gefühl entgegen, sozial isoliert zu sein. Zum anderen zeigt er ihr, dass ihre Hilfs- und Pflegebedürftigkeit keinen Einfluss auf ihre Tradition, Weihnachten mit dem Partner zu verbringen, hat. Dies trägt zur Erhaltung ihrer Paaridentität bei.

Zu Hause zeigt er ihr weiterhin seine Unterstützung.

„Den Rest der Ferien hat sie ständig ein Getränk in der Hand, und wenn ich sie mal ohne sehe, frage ich sofort: ‚Kann ich dir was bringen? Tee? Sprudel? Wasser?‘ [...]“⁴⁰⁶⁻⁴⁰⁷

⁴⁰³ Halpin 2004: 175

⁴⁰⁴ “[...] I go and stay with Kirsten in her room about two and a half hours, which is probably the longest visit we’ve had yet, and we actually enjoy ourselves just sitting and watching football [...]” Halpin 2002: 162

⁴⁰⁵ Vgl. Halpin 2004: 40

⁴⁰⁶ Halpin 2004: 186

⁴⁰⁷ “[...] the rest of the vacation she is constantly drinking something, and when she’s not, I am going, ‘Can I get you something? Tea? Soda? Water?’ [...]” Halpin 2002: 173

Eine vorherige Untersuchung ergab, dass Kirsten dehydriert ist. Ihre Ärzte ermahnten sie somit, mehr Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Brendan übernimmt die Unterstützung in der ATL Nahrungsaufnahme. In dieser Phase der Normalisierung lässt er den Leser erkennen, dass sie dieses Problem gemeinsam als Paar lösen können und er seinen Teil dazu beitragen möchte, dass Kirsten sich von den Auswirkungen der akuten Phase regeneriert.

Brendan erzählt von einer Situation, in der Kirsten von ihm enttäuscht wird. Kirsten hat ihn zuvor gebeten, sich ein paar Tage frei zu nehmen, damit er sich nach dem Krankenhausaufenthalt um sie kümmern kann. Er hat dies vergessen. Kirstens Reaktion darauf ist folgende:

„[...] Meine Mutter war da, deine Mutter war da und Nan war da. Und du? Du scheinst mir nicht besonders viel getan zu haben.“ Ich bin geplättet. Das ist total unfair. Oder? Sie hat doch Recht.“⁴⁰⁸⁻⁴⁰⁹

„Kirsten ist niemand, der schnell weint. Ich heule dauernd. [...] Ihr laufen die Tränen hinunter und ich bin schuld daran. ‚Es fällt mir nicht leicht, um Hilfe zu bitten‘, sagt sie und weint und weint.“⁴¹⁰⁻⁴¹¹

Kirsten befindet sich in der Phase der Normalisierung. Sie ist zu Hause bei ihrer Familie, ein stationärer Aufenthalt ist derzeit nicht nötig. Kirsten hat den Eindruck, dass Brendan nicht die Hilfe war, die sie sich erhofft hat. Sie formuliert ihre Anschuldigung unpräzise („nicht besonders viel getan“). Nach Einschätzung der Verfasserinnen ist die Situation eine Folge davon, dass sie es als Paar versäumt haben, offen über die Arbeitsteilung zu kommunizieren. Brendan pflichtet Kirsten nach einem Moment der Fassunglosigkeit bei. Der Leser kennt Brendans Gedanken und Anstrengungen und sieht Kirstens Vorwurf somit als nicht gerechtfertigt an. Es wäre möglich, dass Brendan sich von Kirstens Weinen verunsichern lässt. Dies hindert ihn daran, ihren Vorwurf zu hinterfragen. Möglich wäre ebenso,

⁴⁰⁸ Halpin 2004: 194

⁴⁰⁹ „[...] My mum came up, your mum came up, Nan came up. It just doesn't seem like you've done that much.“ Halpin 2002: 181

⁴¹⁰ Halpin 2004: 195

⁴¹¹ „[...] Kirsten is not the kind of person who cries a lot. Whereas I cry all the time [...]. [...] So now tears are falling and I have caused them. 'It's not so easy for me to ask for help,' she says, and she cries and cries. [...]“ Halpin 2002: 182

dass sie als Paar vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht gelernt haben, Konflikte konstruktiv zu lösen. Wie bereits im Abschnitt *Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit* erläutert, hat Kirsten Defizite hinsichtlich ihrer Kommunikation geäußert. Somit sind sie in dieser Situation handlungsunfähig.

Betrachtung der Partnerschaft nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Brendan berichtet von immer wiederkehrenden Momenten, die Kirsten in einer Art Isolation zeigen.

„Sie ist ganz woanders als ich. Bei gewissen Gelegenheiten habe ich das ganz deutlich zu spüren bekommen – ganz am Anfang, kurz nach der Diagnose, oder nach einer besonders schlechten Nachricht war Kirsten mit einem Mal ganz weit weg oder auch nur uneinholbar deprimiert. [...] ich merkte, dass sie dann an einem Ort ist, zu dem ich ihr nicht folgen kann.“⁴¹²⁻⁴¹³

Brendans Beschreibung nach befindet sich Kirsten in diesen Momenten nach Schuchardt in der Phase der Depression. Sie gerät von Zeit zu Zeit in diese Spirale, welche vermutlich in Verbindung zu den akuten und instabilen Phasen nach Corbin und Strauss steht. Brendan wirkt hilflos, da er nicht weiß, wie er ihr in ihrem Erleben und ihrem Bewältigungsprozess beistehen kann. Gleichzeitig scheint er diesen Umstand akzeptiert zu haben und stellt sich darauf ein, dass es von nun an Teil ihres Beziehungsalltags sein wird.

Durch Kirstens Erkrankung und die nachfolgende Therapie ist es möglich, dass sich der Zukunftsplan des Ehepaares verändert hat. Der Leser erhält hierzu keine direkten Hinweise. Kirsten und Brendan haben eine gemeinsame Tochter im Alter von drei Jahren. Der Leser erfährt an keiner Stelle der Autobiographie, ob Kirsten und Brendan vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit den Wunsch nach einem zweiten Kind hatten. Brendan

⁴¹² Halpin 2004: 226

⁴¹³ “And I can’t be where she is. I have felt this very keenly at times – sometimes in the early days after the diagnosis, or after a particularly bad piece of news, Kirsten would be kind of withdrawn, or just depressed [...]. [...] and I realized that she is just in a place where I am not.” Halpin 2002: 213

gewährt am Ende der Autobiographie einen kleinen Einblick auf diese Thematik.

„In jedem Fall bekommt sie nichthormonelle (habe ich erwähnt, dass die Behandlung sie in die Wechseljahre versetzt hat?) Anti-Osteoporose-Medikamente [...].“⁴¹⁴⁻⁴¹⁵

Brendan und Kirsten sind 32 Jahre alt. In diesem Alter ist aus biologischer Sicht eine Kinderplanung nicht abgeschlossen. Obwohl bzw. gerade weil Brendan auf diese Thematik seiner Beziehung nur am Rande eingeht, erweckt es den Eindruck, als sei die vorzeitige Menopause seiner Ehefrau eine Belastung für ihn. Es passt nicht zu seinem offenen und ehrlichen Schreibstil, dass er eine solch wichtige Information für den Leser nahezu beiläufig erwähnt. Es wäre möglich, dass er das Thema verdrängt, da offen bleibt, ob und mit welchem Ergebnis er mit Kirsten über seine Empfindungen gesprochen hat. Eine weitere Möglichkeit wäre, dass er sich sehr wohl damit auseinander gesetzt hat, den Leser aber bewusst außen vor lässt, um Kirsten nicht zu verletzen. Womöglich hat Brendan bewusst Kosten und Nutzung hinsichtlich der Weiterführung der Partnerschaft gegeneinander aufgewogen.

„[...] ich liebe sie so sehr und will sie zurück. Ich will, dass sie gesund wird und lebt und lebt und lebt.“⁴¹⁶⁻⁴¹⁷

Brendan drückt seinen starken Wunsch durch die Wiederholungen aus. Es wirkt, als sei er sich über die Belastungen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit im Klaren und entscheidet sich ganz bewusst für Kirsten und die Aufrechterhaltung der Partnerschaft. Dies spricht, trotz der Herausforderung durch die Entwicklungsaufgabe der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, für eine gute Wechselseitigkeit und Qualität in ihrer Partnerschaft.

Insgesamt macht es den Eindruck, als habe mit Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit eine Rollenveränderung stattgefunden. Brendan hat Kirs-

⁴¹⁴ Halpin 2004: 246

⁴¹⁵ „In any case they are starting on her on some nonhormonal antiosteoporosis drug (did I mention that she came out of this treatment menopausal?) [...]“ Halpin 2002: 234

⁴¹⁶ Halpin 2004: 115

⁴¹⁷ [...] „I love her so much and just want her back. I want her to be cured and live and live.“ Halpin 2002: 103

ten zuvor als Stimme der Vernunft beschrieben. Er sah sich als Hypochonder, sie konnte ihn beruhigen. Jetzt übernimmt Brendan die Rolle des Stärkeren und Kirsten die schwächere und empfindlichere in ihrer Partnerschaft.

„Das Wichtigste kann ich Ihnen jedoch schwarz auf weiß geben:
Kirsten lebt. heute. Ich auch und Rowen auch. [...] Ich denke, das
ist fürs Erste mal genug.“^{418, 419}

Mit dieser Aussage könnte Brendan zeigen wollen, dass es für ihn nicht von Relevanz ist, wie es weitergeht und was sie als Familie noch erwartet. Für ihn zählt der Moment. Ihm ist es sehr wahrscheinlich bewusst, dass er und Kirsten nur einen begrenzten Einfluss auf den Verlauf der Krankheit ausüben können. Für ihn ist es wichtig, im *Hier und Jetzt* zu leben und die gemeinsame Zeit mit der Familie zu genießen.⁴²⁰

⁴¹⁸ Halpin 2004: 251

⁴¹⁹ “So here is the most important fact: Kirsten is alive today. So am I. So is Rowen. [...] And I guess that has to be enough.” Halpin 2002: 238

⁴²⁰ Vgl. Halpin 2004: 240, 251

15 So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war (Kate Allatt, 2013)

Monika Horwath

15.1 Beschreibung der Autobiographie

Kate Allatt wird am 03. Juni 1970 geboren und wohnt, zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung, mit ihrem Ehemann Mark und ihren drei Kindern India, Harvey und Woody im Alter zwischen sechs und elf Jahren in Dore, Yorkshire, England. Sie gehören einer christlichen Gemeinde an, besuchen diese jedoch nicht regelmäßig. Kate kümmert sich um Haushalt und Kinder und ist zum Zeitpunkt der Erkrankung dabei, sich mit einer Online-Firma selbstständig zu machen. Ihre Freizeit verbringt sie mit Sport und ihren drei besten Freundinnen Alison, Anita und Jaqui. Sie plant, mit ihrem Mann und einigen Freunden den Kilimandscharo zu besteigen, wofür sie exzessiv trainiert.

Am 7. Februar 2010 erleidet Kate einen Schlaganfall. Vorherige Anzeichen, wie starker, anhaltender Kopfschmerz, werden von den behandelnden Ärzten fehlinterpretiert. Drei Tage liegt sie im Koma. Sie wird für hirn-tot gehalten. Ihre Überlebenschance liegt nach Einschätzung des medizinischen Personals bei 50%. Drei Wochen nach dem Schlaganfall bemerkt ihr Ehemann Mark, dass sie mit Hilfe ihrer Augen kommunizieren kann. In der Autobiographie existiert an dieser Stelle ein Widerspruch, da an anderer Stelle von acht Wochen die Rede ist. Es stellt sich heraus, dass die Autorin an dem Locked-in-Syndrom leidet. Nach und nach entdecken Familie und Freunde weitere Ressourcen, die zur Kommunikation genutzt werden können: Vom Alphabet, über Bilder, bis zu einer sogenannten Kommunikationstafel. Kate hat keine Kontrolle über ihre Ausscheidungen, benötigt eine Trachealkanüle zum Atmen, erhält eine PEG⁴²¹ zur Nahrungsaufnahme und ist in ihrer Bewegung auf eine komplette Übernahme durch professionelle Hilfe angewiesen. Nach einigen Wochen kann sie von der Intensivstation entlassen und in eine Rehabilitationsklinik verlegt

⁴²¹ Erklärung: Perkutane endoskopische Gastrostomie

werden. Dort erhält sie täglich Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie. Dies und die enorme Unterstützung von Familie und Freunden ermöglichen ihr große Fortschritte in allen Aktivitäten des täglichen Lebens. Sie hat aber ebenso mit Rückschlägen, wie etwa einer auftretenden Lungenentzündung zu kämpfen. Kate hat es sich zum Ziel gesetzt, eines Tages wieder laufen zu können. Sie leidet darunter, dass sie ihre Aufgabe als Mutter nicht mehr wahrnehmen kann, so dass sie hart dafür kämpft, wieder bei ihrer Familie leben zu können. Mit anhaltender Therapie gewinnt sie zunehmend an Selbstständigkeit. Zu- und Ableitungen können nach und nach entfernt werden. Im Laufe der nächsten Monate werden zunächst kleinere Ausflüge nach Hause und ins Einkaufszentrum, im Rahmen ihres stationären Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik, möglich. Später darf sie ganze Wochenenden bei ihrer Familie verbringen und kann am normalen Familienalltag teilnehmen. Am 29. September 2010 wird Kate aus der stationären Behandlung entlassen. Anschließend meldet sie sich in einem Fitnessstudio an, um an ihrem Ziel, wieder laufen zu können, weiter zu arbeiten. Am Jahrestag ihres Schlaganfalls veranstaltet sie einen Wohltätigkeitslauf in ihrem Wohnort, an dem sie selbst teilnimmt. Es gelingt ihr, zwanzig Meter selbständig zu laufen.

Wann die Autorin mit der Niederschrift der Autobiographie beginnt, lässt sich nicht eindeutig zuordnen. Denkbar wäre, dass Kate während ihres Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik mit Aufzeichnungen beginnt, als sie in der Lage ist, auf der Tastatur eines Computers zu schreiben. Die Autobiographie umschließt eine Zeitspanne von etwa einem Jahr, welche sich von der Diagnose bis zum Lauf am Jahrestag erstreckt. Die Autobiographie umfasst 332 Seiten und gliedert sich in 45 Kapitel. Eingerahmt wird die Erzählung von einer Widmung an ihren Ehemann und ihre Kinder, einem Zitat von Winston Churchill,⁴²² einem Prolog zu Beginn, einem Nachwort und einer Danksagungen am Ende. In der Mitte des Buches befinden sich Fotos, die Kate mit Familie und Freunden vor und nach dem Apoplex zeigen. Der Autorin ist es ein Anliegen, Hoffnung zu wecken. Sie möchte anderen Betroffenen mit Locked-in-Syndrom und anderen jungen

⁴²² Ehemaliger Premierminister von Großbritannien

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

Schlaganfall-Patienten praktische Ratschläge und Hilfen geben. Mit ihrem Werk dankt sie ebenfalls den Menschen, die ihr durch die Zeit der Erkrankung hindurch geholfen haben. Zur Darstellung der wörtlichen Rede über die Kommunikationstafel setzt sie Großbuchstaben ein. Die Autorin wählt eine deutliche und anschauliche Alltagssprache zur Ausführung ihrer Erlebnisse.

15.2 Analyse der Autobiographie

Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Kate und ihr Ehemann Mark wohnen in Yorkshire, England und sind somit von Normen und Werten der westlichen Welt geprägt. Ihre Paarbeziehung beginnt in den 1990er Jahren und ihre Ehe wird 1998 geschlossen. Damit festigen sie ihre Beziehung nach außen hin und beteuern, sich in guten und schlechten Zeiten sowie in Krankheit und Gesundheit beizustehen. Ihre Partnerschaft fällt in eine Zeit, in der die Liebesbeziehung eine Neuaufwertung der Romantik erfährt. Wenngleich die Autonomie, Selbstverwirklichung und Gerechtigkeit zwischen den Partnern in den Hintergrund tritt, so sind diese Aspekte für Kate und Mark von entscheidender Bedeutung. Kate berichtet davon, dass sie beide in ihrer Beziehung in einem Wettkampf stehen. Rückblickend sagt sie folgendes:

„Wie zwei kleine Kinder konnten wir nicht anders, als uns in immer verrückteren und manchmal auch gefährlicheren Dingen zu messen, wie am Springen in einen Stausee.“⁴²³⁻⁴²⁴

Diese Äußerung zeigt, dass sie sich als gleichwertig ansehen. Keiner von beiden hat das Gefühl, Rücksicht auf den anderen nehmen zu müssen, damit dessen Selbstbewusstsein gesteigert wird. Sie fordern sich gegenseitig heraus und spornen sich somit zur Bestleistung an. Kate scheint den größeren Ehrgeiz zu entwickeln, da sie im Anschluss an das oben ge-

⁴²³ Allatt 2013: 44

⁴²⁴ „Like two little kids we would always be daring one another to do after, and sometimes more dangerous, things like jumping in reservoirs.“ Allatt 2011: 24f.

nannte Zitat einige Beispiele nennt, in denen sie Mark *überbieten* konnte. Sie beschreibt sich als treibende Kraft, während sie Mark als *geerdet* bezeichnet. Ihrer Ansicht nach macht sie dies auch heute noch zu einem guten Team.⁴²⁵

Kate und Mark führen als unterschiedlich geschlechtliche Partner mit drei gemeinsamen Kindern eine eher traditionelle Ehe. Mark ist Vertriebs- und Marketingleiter eines Unternehmens, das Sanitätsartikel verkauft. Kate ist Hausfrau und baut sich zurzeit eine eigene Online-Marketing-Firma, die Kindermädchen vermittelt, auf.⁴²⁶

„Vor dem Schlaganfall dachte Mark [...], Haushalt und Versorgung der Familie erledigten sich von selbst. Er wusste nicht, welches Geschick es erforderte, eine Supermutter zu sein. Die tägliche Routine verlangte Diplomatie und Disziplin, um die potenzielle Unordnung und das Chaos zu verhindern, das bei drei Kindern unter elf Jahren unweigerlich entsteht. Während er auf Geschäftsreisen rund um die Welt zu entlegenen Orten wie Chicago, Dubai und China jettete, Ärzte zum Essen einlud, um ihnen die Sanitätsartikel seiner Firma schmackhaft zu machen, hatte ich die Familie zusammengehalten.“⁴²⁷⁻⁴²⁸

Kate vermittelt dem Leser die Rollenverteilung in ihrer Partnerschaft. Mark scheint der Hauptverdiener zu sein, während sie die Hauptverantwortung bei der Kindererziehung trägt. Dass sie sich selbst als Supermutter bezeichnet kann ein Hinweis darauf sein, dass sie sich in der Beziehung gerne mit Mark messen und zeigen möchte, welchen hohen Anspruch ihr Tätigkeitsbereich hat. Denkbar wäre ebenso, dass sie deutlich machen möchte, dass sie und Mark gleichwertige Persönlichkeiten mit unterschiedlichen Aufgaben sind. Dies würde die Aussage unterstützen, dass sie ihren Ehemann und sich als gut funktionierendes Team wahrnimmt.

⁴²⁵ Vgl. Allatt 2013: 19f.

⁴²⁶ Vgl. Allatt 2013: 19f.

⁴²⁷ Allatt 2013: 136f.

⁴²⁸ „Before the stroke Mark [...] thought that families and homes ran themselves. He didn't realise what skills it took to be a supermum. The daily routine required diplomacy to prevent the potential disorder and chaos that inevitably comes with three children under the age of eleven. As he jetted off around the world on business trips to farflung places like Chicago, Dubai and China, winning and dining doctors into buying his company's medical supplies, I kept the family together.“ Allatt 2011: 85

Bezüglich der Merkmale einer Partnerschaft erhält der Leser einige Hinweise, die sich manchmal ganz konkret und manchmal aus dem Zusammenhang heraus erkennen lassen. Das Paar verbringt ihre Freizeit mit gemeinsamen Aktivitäten, wie zum Beispiel die geplante Besteigung des Kilimandscharo zu Kates 40. Geburtstag.⁴²⁹ Kate nimmt Bezug auf eine Phase ihrer Beziehung, die für sie wegweisend gewesen ist.⁴³⁰ Nachdem sie und Mark fünf Jahre eine Beziehung geführt haben, geht Mark eine Affäre ein. Sie verlässt ihn daraufhin und fliegt mit einem One-Way-Ticket für ein Jahr nach Thailand und Australien. Auf ihre Einladung hin statet Mark ihr später einen Besuch ab und sie lassen ihre Beziehung wieder neu aufleben. Sechs Monate später findet ihre Hochzeit statt. Es scheint, als habe Kate durch ihre Reaktion auf die Affäre von Mark verdeutlicht, dass sie Stolz besitzt. Sie zeigt ihm, dass Partnerschaft Verpflichtung und Verantwortung für den anderen mit sich bringt. Dies hat er mit seinem Verhalten missachtet. Sie erwartet seine Achtung und Respekt und ist im Gegenzug bereit, Fehler zu verzeihen. Kosten und Nutzen werden gegeneinander aufgewogen. Mark entscheidet sich in diesem Fall gegen eine Beziehung mit einer anderen Frau und Kate erkennt, dass Mark trotz seiner Fehler der Mann ist, mit dem sie ihr Leben verbringen möchte. Insgesamt wird der Eindruck erweckt, dass es keine unterschwelligen, alten Konflikte in der Partnerschaft gibt, sondern Probleme offen angesprochen werden.

Die Themen *Laufen* beziehungsweise *Weglaufen* spielen in der Autobiographie eine immer wiederkehrende Rolle. Bereits in der Phase des Kennenlernens rechnete sie damit, dass er ihr aufgrund ihrer Frisur davon läuft.⁴³¹ Woher die Verlustangst und die Selbstzweifel rühren, erfährt der Leser nicht.

⁴²⁹ Vgl. Allatt 2013: 22

⁴³⁰ Vgl. Allatt 2013: 59f.

⁴³¹ Vgl. Allatt 2013: 42

Analyse von Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Partnerschaft

Aufgrund des Krankheitsverlaufs ist Kate temporär nicht in der Lage, auf eine Art und Weise zu kommunizieren, die für die Personen ihres Umfeldes begreifbar und offensichtlich ist.

„[...] manchmal sei es gewesen, ‚als ob man zu einem Stück Holz sprach‘,“⁴³²⁻⁴³³

Kate befindet sich zu dem Zeitpunkt in der akuten Phase der Krankheitsverlaufskurve. Die Diagnose Apoplex ist bereits gesichert. Unklar ist, inwieweit Kate genesen wird. Offen ist auch die Art der Therapie, da diese stark davon abhängt, wie die Chancen hinsichtlich der Wiedererlangung der Körperfunktionen stehen. Sie ist auf der Intensivstation und befindet sich in allen Aktivitäten des täglichen Lebens in einem hohen Abhängigkeitsverhältnis. Die Paarbeziehung besteht aufgrund Kates körperlicher Verfassung zu diesem Zeitpunkt nicht auf Wechselseitigkeit. Mark erhält keinerlei Reaktion von ihr, die er als solche erkennen kann. Er drückt seine Gefühle zu dieser Zeit aus, indem er ein Gespräch mit seiner Frau mit dem eines Holzstückes vergleicht. Nach Einschätzung der Verfasserinnen muss dies für Mark und Kate eine große Belastung darstellen, da Kommunikation eine der wesentlichen Einflussgrößen für Zufriedenheit in einer Partnerschaft und eines der wichtigsten Elemente zur gemeinsamen Bewältigung von Konflikt- und Krisensituationen darstellt. Nach Schuchardt befindet sich Kate in der Phase der Ungewissheit und Mark ist in dieser Phase als Wissender anzusehen. Er trägt somit die Mitverantwortung, die Rahmenbedingungen für das spätere Vertrauensverhältnis aufzubauen. Die Tatsache, dass er versucht mit ihr zu kommunizieren, kann als Grundsteinlegung für das spätere Vertrauensverhältnis zwischen Kate und ihm gesehen werden und trägt somit zu einer positiven Bewältigung bei. Dass er mit Kate kommuniziert, ohne eine Reaktion von ihr zu erhalten, kann als

⁴³² Allatt 2013: 45

⁴³³ „He later said that it was sometimes like ‘talking to a piece of wood’ [...].“ Allatt 2011: 25

Zeichen für ihn und die Umwelt angesehen werden, dass er Kate nicht aufgibt. Das Klinikpersonal hält Kate für hirntot.⁴³⁴ Mark als Laie nimmt Abstand vom klinischen Regelwerk und konzentriert sich auf seine Frau und ihre Reaktionen auf Reize aus der Umwelt. Drei Wochen nach dem Apoplex findet er schließlich eine Form der Kommunikation und damit für beide den Weg aus der Isolation

„Kate, verstehst du, was ich sage? Kannst du zweimal blinzeln, wenn du mich verstehst?“, fragte Mark. Ich konnte es kaum glauben, man stellte mir eine Frage, und ich hatte die Möglichkeit, zu antworten. Ich blinzelte, langsam und wohl überlegt. Ein Mal. Zwei Mal. Als ich die Augen nach dem zweiten Mal öffnete, schaute mich Mark mit dem breitesten, blödesten Grinsen in seinem Gesicht an, das mir je bei ihm begegnet war. [...] Ich hätte gerne meine Arme ausgestreckt und Mark umarmt, weil er zu meinem Sprachrohr geworden war.“⁴³⁵⁻⁴³⁶

Daraufhin startet er den Versuch, mit Hilfe von Augenzwinkern mit Kate zu kommunizieren. Seine Vermutung bestätigt sich. Das dyadische Coping kommt in dem Moment zum Vorschein, als er und Kate versuchen, eine Kommunikation mit Hilfe von Augenblinzeln aufzubauen. Kate steht keine andere Form der Kommunikation als das Augenzwinkern zur Verfügung. Sie erinnert sich daran, dass Mark früher sagte, dass ihre Augen eine deutlichere Sprache sprechen, als ihre Worte.⁴³⁷ Sie greift somit auf ein altes und bekanntes Kommunikationsmuster in ihrer Beziehung zurück. Sie profitieren in diesem Moment von ihrer guten Beziehungsqualität. Mark erkennt, dass Kate im Rahmen ihrer Möglichkeiten nicht nur an ihrem Verlaufskurvenentwurf, sondern auch am Fortführen ihrer Beziehung mitarbeiten kann. Er kennt sie als Kämpfernatur und nutzt diese Eigenschaft als Ressource. Ebenso macht er als Laie von seiner Intuition und der langjährigen Vertrautheit und Verbundenheit zu seiner Frau Gebrauch. Dies hilft ihm, um mit seiner Frau in Kontakt zu treten.

⁴³⁴ Vgl. Allatt 2013: 38

⁴³⁵ Allatt 2013: 71

⁴³⁶ “‘Kate can you understand what I’m saying? Blink twice if you can?’ Mark asked. I could not believe it, I was being asked a question and given the opportunity to reply. I blinked, slowly and deliberately. One. Two. When I opened my eyes the second time Mark was looking at me with the widest, daftest grin on his face I’ve ever seen. [...] I want to reach out and hug Mark for being my mouthpiece.” Allatt 2011: 42

⁴³⁷ Vgl. Allatt 2013: 40

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

Kate macht seitdem stetig Fortschritte. Sie befindet sich in der Phase der Normalisierung, als ein behandelnder Arzt einen Vorschlag macht. Therapeuten sollen vor Ort beurteilen, ob Kate zu einem späteren Zeitpunkt in ihre alte häusliche Umgebung entlassen werden kann. Als Mark dies mitgeteilt wird, reagiert er folgendermaßen:

„Aber sie kann nicht nach Hause kommen. Schauen Sie sie sich doch an!“⁴³⁸⁻⁴³⁹

Kate fühlt sich durch Mark zurückgewiesen und in ihrer Arbeit bezüglich ihrer Krankheit nicht anerkannt und gewürdigt.⁴⁴⁰ Hätte Mark sich über die Möglichkeit gefreut, dass Kate nach Hause kommt, wäre dies eine Art Belohnung und emotionale Unterstützung für ihre Anstrengungen in der Rehabilitationsklinik gewesen.

„Ich wollte sterben. Wenn sich ausgerechnet jener Mensch, der versprochen hatte, mir in Krankheit und Gesundheit beizustehen, von mir abwandte, an wen sollte ich mich dann noch halten?“⁴⁴¹⁻⁴⁴²

Kate ist am Boden zerstört, sie spricht davon, dass sie sterben möchte. Seine forschende Reaktion fühlt sich für sie an, als würde er sie verlassen. Kate empfindet seine Reaktion als Zurückweisung und hinterfragt ihre Partnerschaft trotz seines geleisteten Ehegelöbnisses. Ihre immer wieder aufkommende Befürchtung, dass er ihr sprichwörtlich davon laufen könnte, rückt in greifbare Nähe. Hier scheint sie von starken Emotionen geleitet zu sein und wählt das drastische Wort *Sterben*. Dies könnte ein Versuch sein, vom Leser gehört zu werden, da sie nicht von Mark gehört wird. Später lenkt sie ein und versucht, sich in Marks Lage hineinzusetzen.⁴⁴³ Der Leser erfährt nicht, wie viel Zeit dazwischen liegt. Kate erkennt, dass Mark ebenso wie sie an seine Grenzen gekommen ist und sich mit der

⁴³⁸ Allatt 2013: 131

⁴³⁹ “‘But she can’t come home. Look at her!’ Mark replied defensively. His words hit me like a slap in the face.” Allatt 2011: 82

⁴⁴⁰ Vgl. Allatt 2013: 131

⁴⁴¹ Allatt 2013: 132

⁴⁴² “I wanted to die. If the one person who promised to stand by me in sick sickness and in health was turning his back on me where would I go?” Allatt 2011: 82

⁴⁴³ Vgl. Allatt 2013: 134

Situation überfordert fühlt. Kate stellt zudem ihre weitere Zukunft in Frage.⁴⁴⁴

Während Kate in der Rehabilitationsklinik ist, versucht Mark größtmögliche Normalität im Berufs- und Familienalltag aufrecht zu erhalten. Dazu gehören auch Urlaube und Ausflüge mit den Kindern und Freunden. Kate setzt sich diese Ereignisse immer wieder als Ziel, die eigenen Fortschritte weiter auszubauen, die es ihr ermöglichen sollen, daran teilzunehmen. An ihrem 40. Geburtstag planen sie als Familie einen Ausflug nach Cornwall. Ihre Therapeuten erlauben ihr jedoch nicht, mitzureisen. Sie befindet sich noch nicht in der körperlichen Verfassung, eine solche Anstrengung zu bewältigen. Mark und ihre Kinder entscheiden sich daraufhin, ohne sie zu fahren.

„Mark, typisch Mann, wusste nicht, was der ganze Blödsinn sollte. Schließlich ging es nur um einen Geburtstag. Es war aber ein großer Geburtstag. Ich sah ein, dass Mark und die Kinder mal Ruhe brauchten. [...] Als Mark und die Kinder am 31. Mai fuhren, war ich untröstlich. Ich hatte das Gefühl, alle Menschen, die ich liebte, hätten mich abgeschrieben.“⁴⁴⁵⁻⁴⁴⁶

Kate befindet sich weiterhin in der Phase der Normalisierung. Sie konzentriert sich auf das Wiedererlangen verlorener Fähigkeiten und ist frustriert, dass sie ihre Ziele nicht zu ihrem festgesetzten Zeitpunkt erreicht. Wenngleich ihr professionelles Behandlungsteam die Entscheidung trifft, sie nicht den Ausflug machen zu lassen, so projiziert sie ihre Wut auf Mark. Sie wünscht sich an dieser Stelle emotionale Unterstützung von ihm. Ihr Gefühl des Alleinseins wird dadurch verstärkt, dass ihre Familie den Ausflug ohne sie unternimmt. Kate überträgt dieses Ereignis auf die Paarbeziehungsebene und fühlt sich im Stich gelassen. Im englischen Originaltext heißt es, dass sie in eine Depression sinkt, was ein deutlich stärkerer Ausdruck ihrer Gefühle ist. Um die Situation zu bewältigen, bedient sie sich eines individuellen Copings und begegnet Mark mit Vorwürfen. Es

⁴⁴⁴ Vgl. Allatt 2013: 132

⁴⁴⁵ Allatt 2013: 183

⁴⁴⁶ „I was totally deflated. Mark being a bloke couldn't understand what all the fuss was about. After all it was only a birthday. But it was a big birthday. I could appreciate that Mark and the children needed a rest. [...] But as the departure day drew nearer I sank into a depression. When Mark and the kids left on May 31, I was inconsolable. I felt like I had been abandoned by all the people I loved.“ Allatt 2011: 116

scheint, als würde Mark sie ignorieren. Später erhält der Leser Einblick in Marks Perspektive.

“Was er nicht erwähnte, war die Tatsache, dass er sich nach der Ankunft ins Schlafzimmer zurückgezogen und hemmungslos geweint hatte.“⁴⁴⁷⁻⁴⁴⁸

Aus Kates Erzählung erfährt der Leser, dass Mark ebenfalls unter der Situation leidet, dass Kate nicht aktiv am Familienleben teilnehmen kann. Er hat sich an dieser Stelle dazu entschieden, dass er und seine Kinder nach der hohen Belastung in der akuten Phase ein Stück Normalität und Erholung benötigen. Zwangsläufig bedeutet dies, Kate zurück zu lassen. Es findet keine offene Kommunikation zwischen Kate und ihm statt. Beide scheinen den erlebten Stress nicht miteinander zu kommunizieren, wodurch keine Problemlösung forciert werden kann.

Die Tatsache, dass sich Kate und Mark in ihrer Partnerschaft vor dem Apoplex in einem ständigen Wettkampf gesehen haben, erweist sich jetzt als Katalysator hinsichtlich Kates Genesungsprozesses. Kate erinnert sich an Marks Reaktion, als ihr Arzt die Möglichkeit ansprach, sie nach Hause zu entlassen.

“Bildete ich mir das nur ein oder hatte sich mein linker Daumen wirklich bewegt? [...] Marks Reaktion während meiner ersten Begutachtung hatte mich entschlossener denn je gemacht, irgendwann wieder gehen zu können.“⁴⁴⁹⁻⁴⁵⁰

Während Marks Reaktion sie vorher lähmte und sie sich selbst in einer Phase der Depression sah, werden nun Kräfte bei ihr freigesetzt. Sie möchte Mark beweisen, dass er sich geirrt hat. Nach Schuchardt befindet sie sich jetzt in der Phase der Aktivität. Die Energie drängt sie zum Handeln und Kate arbeitet weiter an ihrem Ziel, sich wieder selbstständig bewegen und letztendlich laufen zu können.

⁴⁴⁷ Allatt 2013: 185

⁴⁴⁸ “What he didn’t mention was that when they arrived he did himself away in the bedroom and cried uncontrollably.” Allatt 2011: 117

⁴⁴⁹ Allatt 2013: 147

⁴⁵⁰ “Was I imagining it or had my left thumb twitched? [...] Mark’s reaction during my first review had made me more determined than ever walk again.” Allatt 2011: 92

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

Sie setzt sich das Ziel, zu einem späteren Zeitpunkt gemeinsam mit ihrer Familie in den Urlaub fahren zu können, da sie an dem Ausflug nicht teilnehmen konnte. Kate ist bereits in der Lage, wenige Stunden bei ihrer Familie zu Hause zu verbringen. Als es soweit ist und der gemeinsame Urlaub ansteht, schätzt ihr Behandlungsteam ihre Verfassung jedoch nicht so ein, dass sie einen Urlaub bewältigen könnte.

„Als die Abreise bevor kurz bevor stand, hoffte ich immer noch, das Betreuerteam würde es sich anders überlegen oder Mark würde seine Pläne umwerfen und zu Hause bleiben. [...] Der Urlaub wurde wie geplant durchgezogen. Ich war stocksauer. [...] Ich wusste, dass sich die Kinder auf die Sommerferien mit Alisons Familie und den Manions freuten, doch ich brauchte sie dringender. ‚Bitte, bleibt zu Hause‘, bettelte ich, ‚wir können später was als Familie arrangieren.‘ Doch Mark ging nicht auf mich ein. Und das verletzte mich stärker als alles andere.“⁴⁵¹⁻⁴⁵²

Kate befindet sich noch in der Phase der Normalisierung. Sie konzentriert sich auf das Wiedererlangen von Fähigkeiten. Ihr selbst gestecktes Ziel, mit ihrer Familie in den Urlaub zu fahren, erreicht sie nicht. Die vorrangig zu bewältigende Arbeitslinie ist die des Alltags. Ihr gelingt es nicht, ihre körperlichen Einschränkungen und die daraus resultierenden Konsequenzen für ihre Alltags- und Freizeitgestaltung zu akzeptieren. Sie wünscht sich von Mark emotionale Unterstützung und Rücksichtnahme. Klar formuliert sie ihren Wunsch, den Urlaub für die ganze Familie abzusagen. Der Leser erfährt Marks Perspektive nicht, Kate gibt lediglich die Information, dass er sie ignoriert habe. Wie dies konkret ausgesehen hat, bleibt offen. Kate erkennt zwar, dass ihre Kinder den Urlaub benötigen, stellt ihre Wünsche aber über die der Kinder. Sie formuliert es zwar nicht, aber es scheint, als gönne sie ihrer Familie dieses Erlebnis nicht, solange sie es auch nicht genießen kann. Der Titel des zugehörigen Kapitels *Lasst mich nicht noch einmal im Stich* lässt außerdem vermuten, dass sie es als wei-

⁴⁵¹ Allatt 2013: 228f.

⁴⁵² “As the departure date grew closer, I hoped they would make a dramatic U-turn or that Mark might change his mind and stay home. [...] The holiday was going ahead as planned. I was really pissed off. (...) I knew that the children were looking forward to their summer holiday with Alison’s family and our friends the Manion family again, but I needed them more. ‘Please stay home,’ I begged, ‘we can rearrange something later as family’. But he ignored me. And this hurt more than anything.” Allatt 2011: 146

teres Weglaufen und ein ihr den Rücken-zu-kehren interpretiert. Nach allem, was der Leser über Marks Charakter erfahren hat, ist es nicht sehr wahrscheinlich, dass ihm Kates Gemütszustand egal ist und er nicht auf sie eingeht oder sie ignoriert, wie es im englischen Original heißt. Es scheint vielmehr, dass er und die Kinder eine Erholungsphase nach der hohen Belastung der vorherigen Monate benötigen. Ihre Mutter ist für die Kinder nicht mehr die Hauptbezugsperson, der Vater in den Beruf eingebunden und häufig zu Besuchen im Krankenhaus, so müssen die Kinder sich auf neue Bezugspersonen einstellen, die sogar mit im Haus wohnen.⁴⁵³ Er und Kate finden nicht zu einem dyadischen Coping. Es fehlt ihnen an einer offenen Kommunikation. Kate formuliert ihren Wunsch nach Unterstützung und Nähe nicht. Mark legt seine Belastung und sein Bedürfnis nach Freizeit nicht offen. So kommt es zu keiner Lösung in der Situation und Kate entwickelt Wut. Es fehlt ihnen an Empathie füreinander und es gelingt ihnen nicht, ihre Emotionen im Stress zu regulieren. Wie schon bei dem Ausflug zu ihrem 40. Geburtstag, hat Marks scheinbare Ablehnung zur Folge, dass Kate jetzt noch entschlossener ist, ihm Fortschritte vorzuweisen.

“Irgendwann besserte sich meine Stimmung, und ich stürzte mich mit neuer Energie in meine Therapie. Ich war entschlossen, Mark jetzt erst recht einen Fortschritt zu präsentieren, wenn er aus dem Urlaub zurückkam.”⁴⁵⁴⁻⁴⁵⁵

Kate konzentriert sich nun auf die Organisation der Arbeitslinie Krankheit und nimmt jede Gelegenheit wahr, zu rehabilitieren.⁴⁵⁶ Nach Schuchardt befindet sie sich in der Phase der Aktivität.

Einige Textstellen geben Hinweise darauf, wie Kate und Mark ihre Paaridentität hinsichtlich der Intimität während der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit wahrnehmen. Kate erinnert sich an ein Ereignis in der akuten Phase, als sie nicht in der Lage ist, selbst kontrolliert abzuhusten.

⁴⁵³ Vgl. Allatt 2013: 143f.

⁴⁵⁴ Allat 2013: 230

⁴⁵⁵ “Eventually I came out of my mood and threw myself back into my therapy with renewed energy. I was determined that Mark would see even more of a difference when he came back from holidays.” Allatt 2011: 147

⁴⁵⁶ Vgl. Allatt 2013: 230

„Ich werde nie Marks angeekelten Gesichtsausdruck vergessen, als er sich zu mir hinabbeugte, um mich zu küssen, und ich ihm seine neue Krawatte mit Schleim aus meiner Lunge vollklotzte. ‚Besten Dank, Kate! War schön, dich zu sehen‘, flachste er [...].“⁴⁵⁷⁻⁴⁵⁸

Sie erfährt seine Ablehnung, obwohl er sich bemüht, diese nicht offen zu zeigen. Er ist nicht in der Lage, im Affekt seinen Gesichtsausdruck zu kontrollieren. Er versucht daraufhin durch seine Wortwahl eine wertschätzende und vertraute Atmosphäre zu schaffen und die Situation zu entschärfen. Beiden gelingt es noch nicht, die hier vorrangige Arbeitslinie Biographie zu bewältigen. Sie sehen sich überfordert, Kates Körper mit den derzeitigen Einschränkungen anzunehmen und in ihre Paarbeziehung zu integrieren. Selbst zu späteren Zeitpunkten, als sie deutliche körperliche Fortschritte macht, ändert sich dieses Gefühl nicht wesentlich.

„Monate war es inzwischen her, dass ich mich feminin und attraktiv gefühlt hatte. In meinem momentanen Zustand war ich Luft für das andere Geschlecht. Selbst Mark schaute mich an, als hätten wir eine Bruder-Schwester-Beziehung.“⁴⁵⁹⁻⁴⁶⁰

Nach Abklingen der akuten Phase, in der Kates Leben vital bedroht war, rücken andere Aspekte der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in den Vordergrund. In der sich anschließenden Phase der Normalisierung werden Kate der nach außen hin sichtbare körperliche Verfall und die daraus resultierenden Konsequenzen für ihre weitere Lebensführung bewusst. Nach Jellouschek stellt Frauen dies vor eine größere Herausforderung als Männern. Einerseits wünscht Kate sich emotionale Unterstützung von ihrem Ehemann, andererseits kann sie selbst ihren Körper noch nicht annehmen. Ihrem Empfinden nach kann Mark diese Aufgabe zu dem Zeitpunkt nicht erfüllen. Nach Schuchardt befindet sich Kate in einer Spirale der De-

⁴⁵⁷ Allatt 2013: 153

⁴⁵⁸ „I will never forget the look of disgust on his face when he leaned over to kiss me and vomited chest slime all over his new tie. ‘Thanks Kate, nice to see you too, he joked [...]’“ Allatt 2011: 96

⁴⁵⁹ Allatt 2013: 213f.

⁴⁶⁰ „It had been months since I last felt feminine and fanciable. In my current state I had become invisible to the opposite sex. Even Mark looked at me as if we had more of a brother/sister relationship, and kissed me with dry lips when all I wanted was to feel desired.“ Allatt 2011: 136

pression, welche von Trauer über den Verlust der Intimität und Körperlichkeit gekennzeichnet ist. Kate und Mark schaffen es nicht, offen über ihre Sorgen und Ängste ihrer fehlenden Sexualität zu sprechen.⁴⁶¹ Ein dyadisches Coping findet nicht statt.

Später, als Kate nach Hause entlassen wird, nimmt sie noch einmal Bezug auf diese Thematik. Sie befindet sich nun nach Corbin und Strauss in der stabilen Phase.

„[...] hatte ich nach meiner Rückkehr in unser Zuhause monatelang große Schwierigkeiten mit dem physischen Teil unserer Beziehung. Ich hatte psychische Probleme und konnte mit Intimität nicht umgehen. Lange war mein Körper öffentliches Eigentum der Ärzte und des Pflegepersonals gewesen, die meine geheimsten Winkel untersuchten und daran herumfummelten. Als ich wieder zu Hause war, konnte ich sagen: ‚Lass mich in Ruhe, ich habe genug Eingriffe gehabt!‘ Es dauerte eine Weile, bis Mark und ich unsere körperliche Beziehung nach und nach wieder mit einer emotionalen Intensität aufleben lassen konnten, die ich nie für möglich gehalten hätte.“⁴⁶²⁻⁴⁶³

Hier geht es vorrangig um die Arbeitslinie Biographie. Aufgabe ist es, die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in ihr Leben zu integrieren und den eigenen Körper mit den jetzigen Veränderungen anzunehmen. Mark und Kate müssen einen Weg finden, ihre Sexualität und Intimität mit Kates körperlichen Einschränkungen zu leben. Kate lehnt dies zunächst ab. Sie begründet es mit ihren Erfahrungen im stationären Aufenthalt. Bedingt durch psychische Probleme kann sie keine körperliche Intimität zulassen, um so zu einer neuen sexuellen Identität und Intimität in ihrer Beziehung finden zu können. Für den Leser ist dies gut nachvollziehbar. Wie Mark darüber denkt, bleibt zunächst offen. Doch obwohl Kate dies nicht explizit formuliert, wirkt es, als haben die beiden offen darüber kommuniziert und als habe Mark für ihr Empfinden Verständnis gezeigt. Dies spricht für eine

⁴⁶¹ Vgl. Allatt 2013: 213f.

⁴⁶² Allatt 2013: 291

⁴⁶³ “[...] after I returned home I had had problems with the physical side of our relationship. Psychologically I had issues, I couldn’t handle intimacy. For so long my body had been the public property of the doctors and nurses, who probed and prodded all my private nooks and crannies. Once I was home I could say, ‘Sod off, it’s my body, I’ve had enough invasion.’ It took some time, but gradually Mark and I were able to rekindle our physical relationship with an emotional intensity that I never thought was possible.” Allatt 2011: 187

gute Beziehungsqualität. Die negativen Folgen von Kates Krankheit werden gemeinsam ausbalanciert. Demnach bedienen sich die beiden eines dyadischen Copings und geben sich Zeit zu regenerieren. Auffällig ist, dass Kate nicht erwähnt, ob Mark sie attraktiv findet, was von entscheidender Bedeutung ist. Es wäre für sie ein Zeichen des angenommen werden durch Mark. Vor ihrer Erkrankung hat sie viel für ihre Attraktivität getan und war stolz auf ihren Körper.⁴⁶⁴ Jetzt bezeichnet sie ihren körperlichen Zustand als *welk*.⁴⁶⁵ Zuvor hat sie geäußert, dass ihre Partnerschaft nach der Erkrankung eher der Beziehung zweier Geschwister ähnelt und dass sie Ablehnung durch Mark erfahren hat. Es wäre denkbar, dass sie sich aufgrund dessen noch verletzt fühlt und Angst hat, die intime und sexuelle Beziehung wieder aufleben zu lassen. Ihre Erfahrungen, die sie während des stationären Aufenthalts bezüglich Berührung intimer Zonen ihres Körpers gemacht hat, könnten zu diesem Zeitpunkt nur vorgeschoben sein. In dem Fall ist ihr zurückhaltendes Verhalten ein negatives individuelles Coping, da sie die eigentlichen Gründe ignoriert und mit Mark nicht offen kommuniziert.

Vor der endgültigen Entlassung nach Hause erlauben Kates behandelnde Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten der Rehabilitationsklinik ihr, einige Stunden zu Hause bei ihrer Familie zu verbringen.

„Mark übernahm die Aufgabe der verantwortlichen Pflegeperson. Doch obwohl er meine ganze Geschichte miterlebt hatte, fehlte ihm jegliche praktische Erfahrung mit meiner medizinischen Versorgung, weshalb er erst lernen musste, wie mein Katheter-Beutel ausgetauscht wurde. [...] Zu Hause wurde die Möglichkeit eines überlaufenden Beutels und die Pfütze auf dem Fußboden vor den Augen meiner Kinder zum Schreckgespenst, was mich derart belastete, dass ich mich außerhalb des Krankenhauses nie entspannte und die Zeit zu Hause nicht genießen konnte.“^{466, 467}

⁴⁶⁴ Vgl. Allatt 2013: 20, 123

⁴⁶⁵ Vgl. Allatt 2013: 2013: 192

⁴⁶⁶ Allatt 2013: 219

⁴⁶⁷ „Mark took over the responsibility as my prime carer. Although he had been by my side through the entire journey, he had never had any hands on experience with my medical care, so he had to be given lessons in how to change my catheter bag. [...] At home the potential embarrassment of my bag overflowing and dripping onto the floor in front of my children became a worry which magnified in my head so much that I never felt I could relax and enjoy my time out and always felt a sense of relief when I went back to hospital.“ Allatt 2011: 139f.

In dieser Phase der Normalisierung, ist im Bewältigen und Erleben die Arbeitslinie Krankheit vorrangig. Zu Hause ist Mark die Hauptpflegeperson und etwa dafür verantwortlich, die Unterstützung und Pflege beim Toilettengang zu leisten, die Kate in der Aktivität des täglichen Lebens nicht selbstständig durchführen kann. Um dies bewältigen zu können, greift er auf externe Ressourcen zurück und lässt sich im Vorhinein bezüglich des Umgangs mit einem Urin-Katheter schulen. Auffällig ist an dieser Stelle, dass nicht erwähnt wird, wie Mark sich bei dieser Tätigkeit fühlt, sondern Kate lediglich Bezug auf die Reaktion der Kinder nimmt. Naturgemäß ist der Umgang mit Ausscheidungen mit Ekelgefühlen verbunden. Die Tatsache, dass Mark keinerlei Gefühlsregung zeigt, erweckt den Eindruck, als habe er sich im Vorhinein mit dieser Möglichkeit auseinander gesetzt. Er nimmt diese Entwicklungsaufgabe an und stellt seine eigenen Emotionen zurück, um Kate nicht zu verletzen. Kate gibt gegenüber dem Leser zu, dass sie sich im Umfeld professioneller Pflegekräfte wohler fühlt. Mark als Laie fehlt die Routine und die erforderliche Empathie in der Pflegesituation. Dies erschwert es Kate, eine Bewältigungsstrategie hinsichtlich des geschilderten Ereignisses zu entwickeln. Sie sagt, dass sie sich ohne das professionelle Pflegepersonal verletzbar und ängstlich fühlt.⁴⁶⁸ Kate erwähnt an einer weiteren Stelle Marks Unterstützungsleistung beim Toilettengang.

„Dennoch benötigte ich Marks Hilfe, um mir die Hose runter zu ziehen und mich sachte auf den Sitz zu setzen. Sobald ich einmal saß, war alles gut, nur Mark kam nicht zur Ruhe, da er ständig Angst hatte, ich könne das Waschbecken dazu benutzen, mich daran hochzuziehen und aufzustehen, obwohl er mir gesagt hatte, ich solle es nicht tun. Daher schwirrte er ständig vor der Tür herum, was die Toilettenaufenthalte nicht gerade entspannter machte.“⁴⁶⁹⁻⁴⁷⁰

⁴⁶⁸ Vgl. Allatt 2013: 219

⁴⁶⁹ Allatt 2013: 249f.

⁴⁷⁰ “However I needed help from Mark to pull down my trousers and ease me gently onto the seat. Once seated I was safe, but Mark could not relax, he was worried I’d use the washbasin to pull myself back up to standing position, even though he had told me not to. So he was constantly hovering around the door, which did not make for the most relaxing of toilet breaks.” Allatt 2011: 159

Kate befindet sich jetzt in der Phase der Normalisierung. Sie und die Familie lernen, wieder gemeinsam zu Hause zu leben und die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in den Alltag zu integrieren. In der hier vorrangigen Arbeitslinie Krankheit geht es zum einen um Marks Unterstützung beim Toilettengang. Wie im vorherigen Zitat erfährt der Leser nicht, wie Mark und Kate sich bei der Tätigkeit fühlen. Es scheint, als würden aufkommende negative Emotionen ignoriert, um die Pflegeaufgabe bewältigen zu können. Es erschließt sich dem Leser an keiner Stelle der Autobiographie, ob Kate und Mark über diese Thematik gesprochen haben. Zum anderen benötigt Kate Unterstützung beim Gehen, um überhaupt zur Toilette zu gelangen. Für Mark scheint ihre Sicherheit vorrangig zu sein. Er befindet sich in einem Dilemma: Einerseits bangt er um Kates Sicherheit, da ein Sturz ihren Genesungsprozess verzögern und einen Rückschritt bedeuten würde. Andererseits achtet er Kates Autonomie. Er befürchtet, Kate könne ihre Fähigkeiten überschätzen und sich nicht die notwendige Unterstützung einfordern. Nach allem, was der Leser über Kates Charakter erfahren hat, ist diese Angst nicht unbegründet. Vor allem wenn Mark involviert ist, versucht Kate, über sich hinaus zu wachsen und ihm zu beweisen, dass sie weitere Fortschritte macht. Aus diesem Grund ist sein Vorgehen als individuelles Coping zu bezeichnen, welches in diesem Zusammenhang als nachvollziehbar und sinnvoll zu bewerten ist. Auch nach Kates Entlassung aus der Klinik und ihrem Wiedereinzug in das gemeinsame Haus, lässt Marks Angst nicht spürbar nach.

„Dass ich jetzt zu Hause war, stresste Mark mehr als meine Abwesenheit, weil er ständig befürchtete, ich könne stürzen oder einen Unfall in der Küche haben, wenn ich irgendwas tat, was ich nicht tun sollte.“⁴⁷¹⁻⁴⁷²

Mark hat das dringende Bedürfnis, für Kates Sicherheit zu sorgen. Er vertraut ihr nicht, sondern befürchtet, dass sie sich und ihre Fähigkeiten überschätzt. Aufgrund ihrer pflegerischen Expertise gehen die Verfasserinnen

⁴⁷¹ Allatt 2013: 274

⁴⁷² „With me at home Mark also became more stressed, he was constantly worried that I would fall over or have an accident in the kitchen doing something I shouldn't.“ Allatt 2011: 175

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

davon aus, dass Kate noch erheblich mehr Einschränkungen in der Feinmotorik hat, als im Buch beschrieben. Konkret bedeutet dies, dass der Umgang mit einem Küchenmesser für sie eine Gefahr bedeutet. Bedenkt man ihren Ehrgeiz, ist Marks Angst nachvollziehbar.

Mark und Kate schlafen während ihrer Wochenendbesuche zu Hause in einem Bett. Aufgrund baulicher Gegebenheiten haben sie ihr Schlafzimmer mit dem ihres Sohnes Woody getauscht. Kate genießt das Gefühl, wieder zu Hause zu schlafen, in ihrem Bett und in ihren Kissen. Marks Perspektive gibt sie folgendermaßen wieder:

„Für Mark wurde es eine weniger bequeme Nacht. Aus Angst, zu mir herüberzurollen und mich zu verletzen, schlief er nur leicht und blieb auf seiner Seite.“⁴⁷³⁻⁴⁷⁴

Kate befindet sich weiterhin in der Phase der Normalisierung. Sie lernt wieder neu, zu Hause im Kreise ihrer Familie zu leben, nachdem sie lange auf die Unterstützung professioneller Pflege angewiesen war. Mark übernimmt in der Arbeitslinie Krankheit die Pflegeaufgabe in der Form, dass er ihr Sicherheit gibt und sie permanent beaufsichtigt. Die Situation ist neu für ihn. Ihm fehlen Handlungskompetenzen, um diese zu bewältigen. Kates Erzählung nach wirkt er sehr angespannt. Es scheint, als sei es für ihn von großer Bedeutung, dass Kate und er sich ein Bett teilen. Ob Mark eine Gegenleistung für seine Rücksichtnahme erhält, erfährt der Leser nicht. Kate erwähnt lediglich, dass sie einen erholsamen Schlaf hat.⁴⁷⁵

Im Rahmen eines Ausfluges zu dem Sportfest ihres Sohnes Woody schildert Kate ein Gefühl der Normalität.

„Wir erweckten fast wieder den Eindruck einer normalen Familie, als Mark meinen Rollstuhl auf den Platz schob und wir uns mit unseren Freunden vom Schülerlauf auf den Weg machten.“⁴⁷⁶⁻⁴⁷⁷

⁴⁷³ Allatt 2013: 251

⁴⁷⁴ „Mark, though, had a less comfortable night. He was constantly aware of rolling over and squashing me and consequently slept lightly and kept to his side of the bed for fear of hurting me.“ Allatt 2011: 160

⁴⁷⁵ Vgl. Allatt 2013: 251

⁴⁷⁶ Allatt 2013: 220

⁴⁷⁷ „It was like being a proper family again as Mark wheeled my chair to the front of the field and there we decamped with our friends from the school run.“ Allatt 2011: 140

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

In dieser Phase der Normalisierung bewältigen Kate und Mark die Arbeitslinie Biographie. Die derzeitigen körperlichen Einschränkungen von Kate werden angenommen und sie können ihre Identität als Eltern und Familie nach außen hin wieder aufbauen. Sie nehmen als Paar und Familie wieder gemeinsame Aktivitäten auf. Damit dies möglich ist, ist Kate auf die Unterstützung von Mark bei der Freizeitbeschäftigung angewiesen. Es findet ein dyadisches Coping statt, da sie die Aufgabe gemeinsam lösen.

Als Kate in der stabilen Phase wieder bei ihrer Familie zu Hause lebt, benötigt sie vor allem Unterstützung beim Aufstehen und Bewegen. Sie bezeichnet sich selbst als ungeduldigen Menschen.

„Von anderen abhängig zu sein bedeutete, dauernd warten zu müssen, und ich hasste warten. Das führte zu vielen Auseinandersetzungen und Diskussionen.“⁴⁷⁸⁻⁴⁷⁹

Es gilt, sich der Arbeitslinie Alltag anzunehmen und die anstehenden Aufgaben, wie Kindererziehung und Haushalt, mit den jetzigen körperlichen Einschränkungen zu bewältigen. Kate fällt es schwer, ihre körperlichen Einschränkungen im Alltag zu akzeptieren. Seit sie in alltäglichen Dingen von anderen abhängig ist, hat sie mit ihrer Ungeduld zu kämpfen. Sie bittet zum Beispiel ein Familienmitglied, ihr einen Gegenstand zu bringen. Das Warten auf diesen Gegenstand in dem Beispiel, aber auch Warten generell, empfindet sie als unerträglich. Vielleicht bedeutet *Warten* für sie Stillstand, Handlungsunfähigkeit, Ohnmacht und Unfähigkeit, über ihr eigenes Leben zu bestimmen. Es könnte sie genauso an die ersten Tage im Krankenhaus auf der Intensivstation erinnern, als sie unfähig war zu kommunizieren und sich zu bewegen. Es bleibt offen, ob die anschließenden Diskussionen und Auseinandersetzungen konstruktiv geführt werden.⁴⁸⁰

Rückblickend erzählt Kate, wie sie die Diagnose Apoplex verarbeitet hat.

„Während der ersten fünf Monate, die ich im Krankenhaus verbrachte, hatte Mark Schwierigkeiten, mit der Prognose klar zu kommen, dass ich nie wieder würde gehen oder sprechen können. Es gelang

⁴⁷⁸ Allatt 2013: 274

⁴⁷⁹ „Depending on others always meant I had to wait and I hated waiting. This lead to lots of friction and arguments.“ Allatt 2011: 175

⁴⁸⁰ Vgl. Allatt 2013: 274

ihm nicht, sich seinen eigenen Verwandten gegenüber zu öffnen, und er fand auch keine Gelegenheit, seine Bürde bei Arbeitskollegen oder flüchtigen Bekanntschaften abzuladen. Wenn die Leute ihn fragten, wie es mir ging, was häufig geschah, antwortete er mit einem unverbindlichen: „Den Umständen entsprechend.“⁴⁸¹⁻⁴⁸²

Die Hinweise bezüglich ihres Krankheitszustandes zeigen, dass Mark die akute Phase und die Phase der Normalisierung als sehr belastend empfunden haben muss. Kates Rückblick und die Wortwahl legen nahe, dass sie die Information nicht von Mark, sondern erst später von der Familie, Freunden oder Bekannten erhalten hat. Dies erschwert zusätzlich eine Analyse hinsichtlich Marks Erlebens, da die Erzählung aus dritter Hand stammt und die Personen vermutlich bereits, wenn auch unbewusst, eine eigene Interpretation vorgenommen haben. Eindeutig jedoch ist, dass Mark in der Bewältigung auf eine Form des individuellen Coping zurückgegriffen hat. Warum er Kate damals nichts von seinen Gefühlen und Ängsten erzählt hat, bleibt offen.

Als Kate die Fähigkeit zu Sprechen wiedererlangt, scheint Mark die folgende Zeit nicht ausschließlich als positiv zu erleben.

„Die ursprünglich freudige Überraschung angesichts der ersten gesprochenen Worte legte sich bald, als ich das Sprechen immer mehr beherrschte. Denn jetzt konnte ich Mark nämlich sowohl mit strengem Anstarren als auch mit harten Worten herumkommandieren.“⁴⁸³⁻⁴⁸⁴

In der Phase der Normalisierung gelingt es Kate, die Fähigkeit zu Sprechen wider zu erlangen. Nun gilt es, diese positive Wendung in den Alltag zu integrieren. Den Verfasserinnen erschließt sich nicht eindeutig, warum Kate ihrem Mann Kommandos erteilt. Das Wort *Kommando* assoziiert ein

⁴⁸¹ Allatt 2013: 224

⁴⁸² “For the first five months I was in hospital, Mark had difficulty in coming to terms with the prognosis that I would never walk or talk again. It was hard for him to open up to his close family, so there was no chance he was going to offload his burdens on a work colleague or passing acquaintance. When people asked him how I was doing, as they often did, he would reply with a non-committal ‘as well as can be expected’.” Allatt 2011: 143

⁴⁸³ Allatt 2013: 227

⁴⁸⁴ “The initial surprise of those first words spoken soon wore off as I became more confident with my words. I was able to give him verbal grief as well as the stern stares.” Allatt 2011: 145

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

Bild der Anweisung eines militärischen Vorgesetzten. Dies widerspricht Kates vorheriger Beschreibung, dass sie und Mark ein Team sind. Allerdings hat sie in den vorausgegangenen Monaten erlebt, wie Mark für sie und über sie bei der Urlaubsplanung entschieden hat. Es wäre denkbar, dass es ihre Art ist, zu zeigen, dass sie wieder selbst entscheidungsfähig ist und dies auch wieder kommunizieren kann. Ihre Kommandosprache könnte ebenso bedeuten, dass die alte Rollenverteilung wieder hergestellt ist. Für Kate ist es von enormer Bedeutung das Vertrauen in und die Kontrolle über sich und ihr Leben wieder zu erlangen.⁴⁸⁵

Betrachtung der Partnerschaft nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Wenngleich Marks Erleben der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit seiner Ehefrau kaum an einer Stelle eindeutig beschrieben und somit unzweifelhaft analysierbar ist, sehen die Verfasserinnen einen klaren Ausdruck seines Empfindens in einer instabilen Situation. Kate und Mark sind in einem Restaurant und Kate wird ohnmächtig.

„Verlass mich nicht, Kate! Ich kann ohne dich nicht leben“, hörte ich Mark in dem ganzen Tumult stammeln.“⁴⁸⁶⁻⁴⁸⁷

Kate fällt im Restaurant von ihrem Stuhl und Mark richtet sie wieder auf.⁴⁸⁸ Marks Äußerung zeigt, dass er große Angst hat, Kate zu verlieren. Er appelliert an ihre Kämpfernatur und verbalisiert sein Erleben und Empfinden. Aufgrund seiner Äußerung im Affekt, aber vor allem aufgrund seines vorherigen Beistands, gehen die Verfasserinnen davon aus, dass Kates und Marks Ehe auch nach dem Apoplex auf Wechselseitigkeit und Zuneigung beruht. Mark hat Kosten und Nutzen gegeneinander abgewogen. Er ist scheinbar bereit, Mehrarbeit zu leisten und frühere Aufgaben von Kate zu übernehmen, um die Liebesbeziehung und die Pflegeübernahme fortzu-

⁴⁸⁵ Vgl. Allatt 2013: 29, 135, 229

⁴⁸⁶ Allatt 2013: 298

⁴⁸⁷ ““Don’t leave me Kate. I couldn’t live without you,” I heard him whimper above all the commotion.” Allatt 2011: 191

⁴⁸⁸ Vgl. Allatt 2013: 298

führen. Er duldet ebenso Kates Angewohnheit, ihm Kommandos zu erteilen. Der Nutzen hinsichtlich Gemeinschaft, Sexualität, Zuwendung und Intimität überwiegt.

Als Kate nach Hause entlassen wird, plant sie eine Überraschungsfeier für seinen 40. Geburtstag.

„Acht Monate lang hatte sich alles um mich gedreht, und jetzt wollte ich ihm das Gefühl vermitteln, etwas Besonderes verdient zu haben. [...] war ich glücklich, ihn endlich wieder einmal entspannt und ausgelassen zu erleben.“⁴⁸⁹⁻⁴⁹⁰

Kate sagt, dass sie es genießt, Mark entspannt zu sehen. Dies zeigt, dass sie ihn in den vergangenen Monaten als sehr angespannt wahrgenommen hat. Ihr ist bewusst, dass vorrangig die Bewältigung ihrer Erkrankung und ihre Hilfs- und Pflegebedürftigkeit die Gründe dafür waren. Mit ihrer Geste der Feier möchte sie ihm und ihrem sozialen Umfeld zeigen, wie dankbar sie ihm für seine Unterstützung ist. Während der Zeit ihrer Erkrankung empfand sie Mark als ihre Rettung.⁴⁹¹ Sein Verhalten zur Zeit ihrer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit forderte sie stets zum Kampf gegen die Krankheit heraus.⁴⁹² Ihre Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, Marks Verhalten und sein Einsatz für sie, bringt sie außerdem dazu, ihrer beider Ehegelöbnis zu überdenken.

„Auch wenn ich unsicher und besorgt gewesen war, er könne mich vielleicht verlassen und gegen eine neue eintauschen, mit der er sich vernünftig unterhalten konnte – oder gegen eine tumbe Blondine mit gesundem Geschlechtstrieb –, machte mir die Zeit im Krankenhaus klar, dass seine Liebe zu mir bedingungslos war. [...] Er hat sich an das Ehegelöbnis gehalten, in guten wie in schlechten Tagen, in Gesundheit und Krankheit [...].“⁴⁹³⁻⁴⁹⁴

⁴⁸⁹ Allatt 2013: 286f.

⁴⁹⁰ “For eight months I had been hogging the limelight and I wanted to make feel special. [...] The look on Mark’s face as he saw all his friends and a banquet of Chinese food laid out for him was priceless. Even though I was still weak and unable to eat the rich takeaway food, I was happy to see him relaxed and having fun.” Allatt 2011: 184

⁴⁹¹ Vgl. Allatt 2013: 323

⁴⁹² Vgl. Allatt 2013: 135, 323f.

⁴⁹³ Allatt 2013: 288

⁴⁹⁴ “While I had been insecure and scared that he might leave me for a newer model he could have a decent conversation with – or even a dumb blonde with a healthy sexual appetite. The time in hospital made me realise his love for me was unconditional. [...] He had stood by the vows for richer or poorer, in sickness and in health [...].” Allatt 2011: 185

Hier werden ihre Ängste hinsichtlich der Aufrechterhaltung ihrer Ehe offensichtlich. Sie befürchtete, ihre Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und die daraus resultierenden Konsequenzen, zum Beispiel hinsichtlich ihrer Attraktivität und Ausübung der Sexualität, könnten Mark dazu veranlassen, sich von ihr zu trennen. Sie nimmt konkret Bezug auf die Fähigkeit zu Sprechen und ihre körperliche Erscheinung. Mark hat ihr durch sein Verhalten gezeigt, dass diese Aspekte nicht ausschlaggebend für das Weiterführen ihrer Beziehung sind. Er hält sich an sein Ehegelöbnis. Dies bringt Kate dazu, ihm erneut einen Antrag zu machen und sie erneuern ihr Versprechen.⁴⁹⁵ Durch den Antrag gibt Kate Mark eine weitere Möglichkeit, wegzulaufen. Gleichzeitig hofft sie durch eine positive Antwort auf eine erneute Bestätigung ihrer Partnerschaft.

Mark gibt seinem Empfinden ebenfalls öffentlich Ausdruck. Am Jahrestag ihres Schlaganfalls organisiert Kate mit Unterstützung ihrer Familie und Freunden einen Wohltätigkeitslauf. Sie nimmt sich vor, eigenständig zwanzig Meter zu Fuß zurückzulegen und erreicht ihr Ziel.⁴⁹⁶ Auf der anschließenden Feier zeigt Mark ihr seine Anerkennung.

„Ich habe immer gewusst, dass du ein Dickkopf bist, aber mitanzusehen, wie du dein ganzes Leben wieder neu aufgebaut und allen bewiesen hast, dass sie falsch lagen, war grandios. Du bist eine außergewöhnliche Frau!“⁴⁹⁷⁻⁴⁹⁸

Mark bewertet ihre Dickköpfigkeit als positiv und schreibt es dieser Eigenschaft wie auch ihrer Kämpfernote zu, dass Kates Genesung diesen positiven Verlauf genommen hat. Er sagt, dass sie allen bewiesen habe, dass sie sich mit der Prognose ihrer Heilung geirrt haben. Er gibt damit zu, dass er selbst nicht immer an eine Heilung geglaubt hat. Mark erkennt, dass sich Kates Charakter durch die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht verändert hat. Eigenschaften, die er vorher an ihr geschätzt hat, hat sie beibehalten. Diese Tatsache ist entscheidend für das Weiterführen ihrer Part-

⁴⁹⁵ Vgl. Allatt 2013: 288ff.

⁴⁹⁶ Vgl. Allatt 2013: 317ff.

⁴⁹⁷ Allatt 2013: 320

⁴⁹⁸ “I always knew you were stubborn, but it has been amazing to watch as you have reconstructed your whole life and proved everyone wrong. You are one special woman.” Allatt 2011: 205

So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war
(Kate Allatt, 2013)

nerschaft. Aufkommende Persönlichkeitsveränderungen können einen Verlust von emotionaler und intellektueller Intimität nach sich ziehen. Dieser Anforderung müssen sich Kate und Mark nicht stellen.

Vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit bestand die Partnerschaft aus einem ständigen Wettkampf. Als Kate sich auf der Intensivstation befindet, gesteht sie sich ein, dass der Wettkampf vorbei ist.⁴⁹⁹ Dies empfindet sie zu dem Zeitpunkt als Verlust. Die Verfasserinnen sehen darin jedoch eine positive Entwicklung ihrer Partnerschaft. Die zuvor in den Wettkampf investierte Energie kann jetzt sowohl in die Bewältigung der Krankheit als auch in die Weiterentwicklung der Partnerschaft eingesetzt werden.

⁴⁹⁹ Vgl. Allatt 2013: 45

16 Leben im Jetzt: Alzheimer. Berichte über Liebe und Pflege (Hartmut Kretschel, 2015)

Daniela Desens

16.1 Beschreibung der Autobiographie

Der Autor Hartmut Kretschel wird im Jahr 1945 geboren. Mit seiner Ehefrau, genannt Zwecke, wohnt er in Berlin Marzahn. Kennengelernt hat sich das Paar in Dresden, im Jahr 1966 findet ihre Hochzeit statt. Sie haben eine gemeinsame Tochter, einen Sohn sowie drei Enkelkinder. Eine religiöse Verbundenheit Kretschels lässt sich nicht erkennen. Kretschel, gelernter Tischler und Jurist, arbeitet nach der Wende im Jahr 1989 als Honorarprofessor in diversen Bildungseinrichtungen und als Projektmanager im In- und Ausland. Zwecke, gelernte Chemielaborantin, arbeitet viele Jahre in einer Registratur, bis Kretschel 1972 nach Abschluss des Studiums nach Berlin versetzt wird. Nach ihrer Arbeit in der Registratur begleitet Zwecke ihren Ehemann auf den Reisen im diplomatischen Dienst. Nach der Wende arbeitet sie in einer Bank und anschließend als Bäckereiverkäuferin. Im Jahr 2006 wird sie arbeitslos und übernimmt die Aufgaben im Haushalt. Kretschel ist aus beruflichen Gründen häufig auf Reisen und bemerkt die ersten Anzeichen der Alzheimer-Erkrankung seiner Ehefrau erst, als er wieder zu Hause arbeitet.

Nach über einem Jahr mit Symptomen entschließt sich das Ehepaar gemeinsam zu einer neurologischen Untersuchung. Die Diagnose Alzheimer-Demenz wird im August 2008 gestellt. Daraufhin beantragt Kretschel 2008 seinen vorzeitigen Ruhestand zur Pflegeübernahme seiner Ehefrau. Die Erkrankung schreitet seitdem unweigerlich voran. 2011 gelingt es Zwecke beispielsweise nicht mehr, ihren Namen fehlerfrei zu schreiben, bis sie dann die Fähigkeit zu schreiben, ganz verliert. Im Jahr 2012 wird sie in die Pflegestufe 1 eingestuft, seit Juni 2013 in Pflegestufe 2. Zwecke ist zunehmend auf die Anleitung, Unterstützung und teilweise Übernahme der ATL's, wie zum Beispiel Anziehen, Körperpflege, Nahrungsaufnahme oder Beschäftigung, durch ihren Ehemann angewiesen. Im Verlauf kommt es zu einer permanenten Beaufsichtigung durch Kretschel, der zur Hauptbe-

zugsperson seiner Ehefrau wird. Unterstützung erfährt das Paar durch die Familie. Im Jahr 2010 wird Kretschel eine Vertretungsvollmacht für Zwecke erteilt und im Jahr 2012 erhält er die gerichtliche Vertretungsvollmacht. Das Ehepaar unternimmt trotz der Erkrankung weiterhin gemeinsame Ausflüge. Sie stehen kurz vor ihrer goldenen Hochzeit im Jahr 2016. Die Autobiographie umfasst 204 Seiten mit 52 wöchentlichen Pflegeberichten über die Pflegearbeit des Autors im Jahr 2014. Dieser betont, dass das Buch kein Roman ist, da er sich nicht als Schriftsteller verstehe. Die Berichte wurden von ihm bereits im Jahr 2014 über Facebook veröffentlicht. Seine Hoffnung ist es zum einen, auf diese Weise von Menschen in ähnlichen Lebenssituationen wertvolle Hilfestellungen zu erhalten. Zum anderen ist es sein Ziel, durch die Erstellung der Texte, eine Distanz und Sachlichkeit zu der Erkrankung aufzubauen, die es ihm ermöglichen, seine Ehefrau mit Liebe und Geduld zu pflegen. Der Autor verwendet eine sachliche, teils lehrbuchartige, Sprache zur Beschreibung der Ereignisse und seines Handelns. Reflexiv analysiert er sein Handeln und die Ereignisse. Die Informationen über die Krankheit sind in Arztbriefen, mit der Verwendung von Fachausdrücken und in einem pflegerischen Modell, sowie in kursiver Schrift dargestellt. Die Autobiographie enthält darüber hinaus Reime und Fotos, um die Erlebnisse zu illustrieren. Eingerahmt sind die 52 Pflegeberichte durch ein Vor- und Nachwort mit anschließender Dankagung an Zwecke, die Familie und Freunde des Autors. Zuletzt folgen ein kurzer Steckbrief zum Autor und ein Nachwort der Verlegerin.

16.2 Analyse der Autobiographie

Betrachtung der Partnerschaft vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Kretschel und seine Ehefrau lernen sich Anfang der 1960er Jahre in Dresden kennen. Zwecke wird schwanger und sie heiraten im Jahr 1966. Sie führen als unterschiedlich geschlechtliches verheiratetes Paar eine eher konservative Paarbeziehung. Zwei Jahre nach der Geburt ihrer Tochter bekommen sie einen Sohn. Sie beginnen ihre Partnerschaft in einer Zeit

des Umbruchs. Sie werden sowohl von Normen und Werten der 1968er-Bewegung als auch denen der ehemaligen DDR geprägt. Zu Anfang ihrer Partnerschaft befindet sich Kretschel im Studium, Zwecke kümmert sich hauptsächlich um die Familie und ist nebenbei berufstätig.⁵⁰⁰ Kretschel spricht sehr wertschätzend von seiner Ehefrau, deutlich wird dies etwa in den folgenden Zitaten.

„Zwecke hatte nach ihrer Berufsausbildung als Chemielaborantin im öffentlichen Dienst eine verantwortungsvolle Arbeit angenommen.“⁵⁰¹

„Während ich mich auf Schulen und Universitäten herum trieb, hatte Zwecke die Hauptlast bei der Grundsteinlegung unserer Familie zu tragen.“⁵⁰²

„Nach vielen Jahren verantwortungsvoller Arbeit als Karteimäuschen [...]“⁵⁰³

„Zwecke [...] hat danach viele Jahre gern und zuverlässig als Bäckereiverkäuferin gearbeitet.“⁵⁰⁴

Kretschel wählt positiv besetzte Adjektive um seine Ehefrau in Bezug auf ihr Berufsleben zu beschreiben. Die unterschiedlichen Zitate zeigen, dass seine Wertschätzung nicht von der Art ihres Berufs, sondern von ihrer Art, diesen auszuführen, abhängt. Dies drückt er ebenfalls in ihrem Spitznamen *Zwecke* aus, welchen sie ursprünglich von ihren Arbeitskollegen, die damit ihre Unentbehrlichkeit, Zuverlässigkeit und Fürsorglichkeit zum Ausdruck brachten, erhielt.⁵⁰⁵

Als Kretschel im Rahmen seines diplomatischen Dienstes für mehrere Jahre ins Ausland berufen wird, wird er von Zwecke begleitet. Insgesamt hat der Leser den Eindruck, dass in ihrer Partnerschaft ein traditionelles, aber flexibles Rollenverständnis herrscht.

⁵⁰⁰ Vgl. Kretschel 2015: 35

⁵⁰¹ Kretschel 2015: 35

⁵⁰² Kretschel 2015: 35

⁵⁰³ Kretschel 2015: 37

⁵⁰⁴ Kretschel 2015: 37

⁵⁰⁵ Vgl. Kretschel 2015: 7

„Im Haushalt war ich des Öfteren mithelfender Ehemann, soweit ich konnte und wollte.“⁵⁰⁶

Es wirkt, als fungieren sie als Team, sowohl beruflich als auch familiär. Die Rollen sind nicht statisch, sondern finden sich flexibel mit jeder neuen Lebenssituation. Die Tatsache, dass Kretschel ab und zu im Haushalt mithilft, könnte aber ebenso auf die Normen und Werte in der DDR zurück zu führen sein. Es war üblich, dass wenige Monate alte Kinder in die Krippe kamen und Frauen zügig wieder in ihren Beruf einstiegen. Wenngleich Zwecke neben ihrer Berufstätigkeit die Hauptverantwortung für den Haushalt trägt, so scheint er es als normal anzusehen, sie darin zu unterstützen.

Das Ehepaar lebt gemeinsam in einer Wohnung in Berlin.⁵⁰⁷ In ihrer Freizeit unternehmen sie gerne lange Fahrradtouren.⁵⁰⁸

Kretschel und Zwecke haben es in ihrer Ehe gelernt, Konflikte offen zu kommunizieren. Dies führt zwar häufig zu Streit, endet jedoch stets in einer Versöhnung.⁵⁰⁹

Analyse von Situationen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Partnerschaft

Kretschel bezeichnet sich selbst in beruflicher Hinsicht als erfolgreichen Projektmanager. Aufgabe eines Projektmanagers ist es zu planen, zu steuern und zu koordinieren. Es gilt, auf unerwartete Ereignisse zu reagieren und stets den Überblick zu behalten. Es hat den Anschein, als habe Kretschel diesen Anspruch auch in seinem Privatleben bezüglich der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit seiner Ehefrau. Er betrachtet die Krankheit Demenz als Lebensaufgabe⁵¹⁰ und Projekt und arbeitet sich in die Thematik ein, um als pflegender Angehöriger die Aufgaben in den unterschiedlichen

⁵⁰⁶ Kretschel 2015: 102

⁵⁰⁷ Vgl. Kretschel 2015: 25, 36f.

⁵⁰⁸ Vgl. Kretschel 2015: 36

⁵⁰⁹ Vgl. Kretschel 2015: 121

⁵¹⁰ Vgl. Kretschel 2015: 7

Arbeitslinien bewältigen zu können. Sein Ziel ist es, diese geduldig und gut zu erledigen.⁵¹¹

Am Ende der Autobiographie sagt Kretschel, dass er sich den zukünftigen Herausforderungen in gleicherweise stellen wird, wie in seinem Leben zuvor.⁵¹² Dies entspringt seiner Einstellung, die er ebenso in seinem Berufsleben verfolgt hat.

„Geht nicht gibt's nicht.“ und „Wenn es so rum nicht geht, geht's eventuell anders rum.“⁵¹³

Kretschel beschreibt sein Erleben von der Pflege seiner Ehefrau aus einer analytischen Distanz heraus, die mehr an eine professionelle Pflegekraft als an einen Laienpfleger erinnert.

„Ich bin keine geschulte Betreuungskraft für Demenzkranke. Ich lese sehr viel über diese Krankheit, sammle Erfahrungen über ‚Learning by Doing‘ und bilde mir ein, dass ich meine Betreuungsaufgaben immer besser und geduldiger meistere.“⁵¹⁴

Kretschel ist mit dem Verlauf einer Demenzkrankheit vertraut. Er ist sich darüber bewusst, dass er als Ehemann die Krankheitsverlaufskurve seiner Ehefrau aktiv mitgestalten kann und sollte. So setzt er sich das Ziel, den Verlauf der Krankheit zu verlangsamen und die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit hinaus zu zögern.⁵¹⁵

„Auch ich pflege meine selbstbezogenen Ängste. Sie sind Ausdruck meiner Ungewissheit, was wann und wie noch alles auf mich zukommen wird. Ich lese alles, was mir zwischen die Finger und unter die Augen kommt und mit ‚Alz-‘ oder ‚Dem-‘ beginnt.“⁵¹⁶

Dieses Zitat stammt aus einer stabilen Phase in Zweckes Krankheitsverlaufskurve. Kretschel ist sich darüber im Klaren, dass sich die Demenz weiter verschlechtern und die daraus resultierende Hilfs- und Pflegebe-

⁵¹¹ Vgl. Kretschel 2015: 8

⁵¹² Vgl. Kretschel 2015: 198

⁵¹³ Kretschel 2015: 88

⁵¹⁴ Kretschel 2015: 18

⁵¹⁵ Vgl. Kretschel 2015: 197

⁵¹⁶ Kretschel 2015: 43

dürftigkeit weiter wachsen wird. Er gesteht sich seine Angst ein und entscheidet sich zur Bewältigung zu einem individuellen Coping. Er begeht eine aktive Problemlösung und informiert sich über die Krankheit. Kretschel scheint die Hoffnung zu haben, so seiner Angst entgegensteuern zu können.

In seinen Bemühungen, die Krankheit seiner Ehefrau zu erfassen, greift er auf das Instrument zur Erfassung der Validationsstadien von Naomi Feil zurück.⁵¹⁷

„Es ist sicherlich kein Schema geeignet, chaotische Sachverhalte zu ordnen, aber ohne Schema wird das Chaos vollkommen. Ich will versuchen, Zweckes chaotische Alzheimer-Krankheit dennoch in eine Art Ordnung zu zwingen, um die Symptome besser zu erkennen und entsprechend eindämmen zu können.“⁵¹⁸

In dieser Zeit der stabilen Phase versucht Kretschel, die Arbeitslinie Krankheit zu bewältigen. Aufgrund seines beruflichen Werdegangs lässt sich vermuten, dass es ihm ein Anliegen ist, Dinge in geordnete Bahnen zu lenken. Diesen Charakterzug behält er auch in der Pflegebeziehung zu seiner Ehefrau bei. Seine Aussage zeigt jedoch, dass ihm die Grenzen des Instruments bewusst sind und dass eine Ordnung nicht gänzlich möglich ist. Die Ursache sieht er in der Krankheit selbst. Dennoch hilft ihm diese Vorgehensweise, die anfallende Arbeit zu bewältigen. Er löst das Problem der Unordnung und findet so den Weg eines individuellen Copings. Die Anwendung eines speziellen Instrumentes erinnert mehr an einen professionellen Pfleger als an die eines Laien. Dies hilft ihm, die nötige Distanz zur Bewältigung der Krankheit aufzubauen, was sein ausdrückliches Ziel ist.⁵¹⁹

Im Laufe der Autobiographie ist es Kretschel anzumerken, dass er zunehmend resigniert.

⁵¹⁷ Kretschel 2015: 54ff.

⁵¹⁸ Kretschel 2015: 53

⁵¹⁹ Vgl. Kretschel 2015: 8

„Alles irgendwie in den Griff zu bekommen, aber die tröpfchenweise Demontage meine Zwecke belastet mich doch mehr, als ich mir eingestehen will.“⁵²⁰

Im Rahmen seines individuellen Copings betrachtet er aus einer Distanz heraus die Demenzerkrankung seiner Ehefrau. Dies verdeutlicht der Begriff der Demontage, welcher aus der Rüstungsindustrie stammt. Ihm ist bewusst, dass er sein Projekt, das Voranschreiten der Demenzerkrankung seiner Ehefrau, nicht gänzlich unter Kontrolle hat. Es gilt nun, sich der Arbeitslinie Alltag und Biographie anzunehmen, Zweckes Einschränkungen zu akzeptieren und in den Beziehungsalltag zu integrieren. Dies fällt ihm sichtlich schwer. Seiner Beobachtung nach verändert sich die Persönlichkeit Zweckes zunehmend, was er nicht zu verhindern weiß. Er hat für sich noch keine zufriedenstellende Bewältigungsstrategie gefunden. Kretschel ist es gewohnt, als ehemaliger Projektmanager Dinge in Bewegung zu setzen und am Laufen zu halten. Warten zu müssen, sieht er als Belastung an.

„Die aktiven Pflegearbeiten und das ‚sachgemäße‘ Umgehen mit Zwecke habe ich ganz gut im Griff. Das belastet mich nicht so gewaltig. Aktionen bringen Bewegung und Abwechslung. Wirklich belastend ist das Warten zwischen den Aktionen. So ab 5:00 Uhr war-te ich, noch im Halbschlaf [...]. In diesem Zustand war-te ich auf 7:00 Uhr, die Zeit, um die Nachtruhe zu beenden.“⁵²¹

Aufgrund seiner Recherchearbeiten und seiner Auseinandersetzung mit der Krankheit Demenz, hat Kretschel in den Verrichtungen wie An- und Auskleiden, Unterstützung bei Toilettengängen oder der Körperpflege bereits Handlungssicherheit erlangt. Dies gilt unabhängig davon, in welcher Phase nach Corbin und Strauss sich Zwecke befindet. Er kann aktiv etwas tun und sieht im Anschluss ein Ergebnis. Das Warten, nichts aktiv tun zu können, stellt ihn vor eine Herausforderung, mit der er stets zu kämpfen hat. Diese Herausforderung zu bewältigen gelingt ihm jedoch nicht.

⁵²⁰ Kretschel 2015: 118

⁵²¹ Kretschel 2015: 91

Kretschel ist nahezu rund um die Uhr mit Zwecke zusammen. Es sollen im Weiteren einige Pflegesituation ihres Alltags betrachtet werden.

Der Leser erfährt, wie eine alltägliche Kommunikation zwischen Kretschel und Zwecke abläuft.

„Eine Kommunikation ist nur noch mittels geschlossener Fragen möglich, auf die sie mit ‚ja‘ oder ‚nein‘ antworten kann. Komplexe Anweisungen kann sie nicht erfassen. Die Anweisungen müssen der Reihe nach einzeln erfolgen [...].“⁵²²

Zwecke befindet sich zu diesem Zeitpunkt in einer stabilen Phase. Sie leidet unter Wortfindungsstörungen und ist nicht in der Lage, Sätze eigenständig zu formulieren. Kretschel unterstützt sie in der Kommunikation. Mit seiner Hilfe ist es ihr möglich, sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten verbal auszudrücken. Dies zeugt von einer existierenden Wechselseitigkeit in der Partnerschaft. Zwecke kann ihm auf Fragen antworten und Dinge ausführen, um die er sie bittet. Seine Arbeit in der Arbeitslinie Alltag und Biographie wird mit Erfolg belohnt und seine Kosten-Nutzen-Rechnung geht auf. Eine Kommunikation, die über dies hinaus geht, ist nicht mehr möglich.

„Bei unseren Spaziergängen unterhalten wir uns, das heißt ich rede und sie antwortet mit ‚ja‘ oder ‚nein‘ oder ‚ach so‘.“⁵²³

Eine offene Kommunikation gilt als ein wesentliches Qualitätsmerkmal in einer Partnerschaft. Zwecke ist kognitiv nicht in der Lage, eine solche durchzuführen. Die Verfasserinnen sehen darin die Gefahr des Verlustes der emotionalen Intimität zwischen den beiden Partnern. Kretschel schildert die Art der Kommunikation zwischen ihm und Zwecke sehr sachlich. Er zeigt zur Bewältigung dieser Situation ein individuelles Coping. Seine systematische Analyse hilft ihm, eine Distanz aufzubauen. Nach Schuchardt befindet er sich in der Phase der Annahme und lernt, nicht *gegen*, sondern *mit* der Krise zu leben.

Kretschel berichtet ebenso von einer Situation in einer stabilen Phase, in der Zwecke ganze Sätze formuliert.

⁵²² Kretschel 2015: 17

⁵²³ Kretschel 2015: 15

„Als ich mich Mittwochnacht in meinem Bett schlafgerecht einrollte, hörte ich Zwecke sagen: ‚Was is'n los? Warum würchstn du so rum?‘ Ich war völlig von den Socken, habe aber keinen Mucks gesagt, mich nur kindisch gefreut über ihre im Halbschlaf formulierten Worte.“⁵²⁴

Er freut sich über diesen Moment nach eigenem Empfinden wie ein Kind. Dies ist deshalb besonders, da bisher keine Emotion seinerseits vermittelt wurde. Ein kindliches Verhalten ist für ihn eher untypisch. In diesem Moment kommt die Wechselseitigkeit der Partnerschaft zum Vorschein. Er freut sich über Zweckes Geschenk der zwei Sätze. Solche wenigen Momente sind nach Bödecker bei Paaren, bei denen ein Partner an Demenz erkrankt ist, besonders wichtig, da eine Kommunikation aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung nicht mehr auf einer Ebene stattfinden kann. Ist ein Partner durch seine Krankheit kognitiv beeinträchtigt, zeigen Studien, dass der pflegende Partner unter Umständen die permanente Aufsicht übernimmt. Zwecke ist aufgrund des fortgeschrittenen Stadiums auch in stabilen Phasen nicht mehr in der Lage, eine Zeitlang unbeaufsichtigt zu sein. Zu Hause findet Kretschel nur Zeit für sich, wenn Zwecke fernsieht.

„Wenn Zwecke auf dem Stubensofa ein Fernsehprogramm verfolgt oder eingeduselt ist, schleiche ich mich ins Arbeitszimmer und widme mich anstehenden Aufgaben oder ablenkenden Spielereien am PC.“⁵²⁵

Ihm scheint es in dieser Situation weniger darum zu gehen, Zwecke in ihrer Beschäftigung zu unterstützen, sondern vielmehr darum, sich selbst Freiraum zu schaffen. Er führt dazu ein individuelles Coping durch, Zwecke ist kognitiv nicht in der Lage, dies zu verstehen. In dieser Zeit kann er anfallende Arbeiten erledigen, aber auch Erholung durch Ablenkung erfahren. Dies zeigt, dass die Pflege seiner Ehefrau für ihn emotional belastend ist. Kretschel greift zudem auf negative individuelle Copingstrategien, wie

⁵²⁴ Kretschel 2015: 45

⁵²⁵ Kretschel 2015: 81

das Trinken von Alkohol, zurück, um eine körperliche Entspannung herbeizuführen.⁵²⁶

Manchmal nutzt er diese Erholungspausen, um sich intensiver mit Zweckes Krankheit zu beschäftigen.

„Nun habe ich etwas Zeit für mich und kann mir Gedanken machen, wie ich Zweckes zwei wesentliche Verhaltenszustände – Schlafen und Unruhe – in annehmbarer Weise in den Griff bekomme.“⁵²⁷

Wenngleich sich Zwecke in dieser Situation in einer stabilen Phase befindet, so schreitet doch die Demenzerkrankung immer weiter fort. Kretschel nimmt nun vorrangig die Arbeitslinie Krankheit in Angriff. Er bedient sich eines individuellen Copings und versucht, das Problem aktiv zu lösen, indem er darüber nachdenkt und nach einer Lösung sucht.

„Um meine Hilflosigkeit nicht allzu offensichtlich werden zu lassen, suche ich emsig nach Hilfsmitteln.“⁵²⁸

Er greift nach seinen Überlegungen auf externe Ressourcen zurück. Facebook-Freunde schlagen ihm vor, eine Klangschale zu kaufen in der Hoffnung, dass die wohltuenden Klänge seine Ehefrau beruhigen. Diese Methode bringt nicht den erwünschten Erfolg.

Um mehr Zeit für sich zu haben, hat Kretschel seine Ehefrau in der Tagespflege angemeldet.

„Bis zu dem Zeitpunkt, wo ihr dort der Mantel abgenommen wurde, ging alles noch ohne Tränen und Widerstand ab. Der kleine, dort immer anwesende weiße Minipudel, die beruhigenden Worte der Pflegerin und mein Hinweis darauf, sie hätte mir doch versprochen, dass ich schwimmen gehen könnte, hat die Situation entspannt.“⁵²⁹

Zwecke befindet sich in der stabilen Phase. Die Aufgabe des Paares ist es nun, die Arbeitslinie Alltag zu bewältigen. Kretschel möchte schwimmen gehen, was ihn daran hindert, in der Zeit für Zweckes emotionale Unter-

⁵²⁶ Vgl. Kretschel 2015: 23, 92, 134, 169

⁵²⁷ Kretschel 2015: 111

⁵²⁸ Kretschel 2015: 117

⁵²⁹ Kretschel 2015: 19

stützung zu sorgen. Das Schwimmen ist aus zwei Gründen von entscheidender Bedeutung für ihn. Zum einen wirkt es seinem Rückenleiden entgegen.⁵³⁰ Zum anderen hilft es ihm, sich von der Krankheit seiner Ehefrau nicht vereinnahmen zu lassen. Ergebnisse aus der Literatur zeigen, dass bei betroffenen Angehörigen die Gefahr besteht, dass Gesundheit und Normalität keinen Platz mehr im Alltag haben. Aus diesem Grund greift er auf Ressourcen aus der Umwelt zurück und nutzt das Angebot der Tagespflege. Bödecker bemerkt, dass das Abgrenzungsprinzip einen Grund darstellen könnte, dass Paare erst spät auf externe Ressourcen zurückzugreifen. Kretschel ist es zu diesem Zeitpunkt bereits gelungen, diese Grenze zu überwinden. Zwecke fehlt es aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung an Einsicht. Kretschel hofft auf ihr Verständnis und erinnert sie an ihr Versprechen. Zwecke ist in der Verfassung, dies für den Moment zu begreifen. Dies spricht für eine gute Beziehungsqualität, sofern die Krankheit dies zulässt.

Der Rückgriff auf externe Ressourcen wie Tages- oder Kurzzeitpflege hat auch negative Aspekte für Betroffene und ihre Angehörigen. Die Verfasserinnen wissen aufgrund ihrer pflegerischen Expertise, dass ein Ortswechsel, unbekannte Personen und ein Ausbruch aus der alltäglichen Routine Herausforderungen für Menschen mit Demenz mit sich bringen können, die sich nur schwer bewältigen lassen. Dies bedeutet häufig einen Rückschritt, der für alle Beteiligten mit Mehraufwand verbunden ist. Diese Erfahrung machen auch Kretschel und seine Ehefrau. Ihm wird eine Kur bewilligt, die gleichzeitig Zweckes Betreuung beinhaltet.

„Ich weiß nicht, ob ich meine Kur zu zeitig abgebrochen habe oder zu spät. Ich hatte wirklich Angst davor, dass ich nach der Kur eher mehr Probleme mit meiner Zwecke haben würde. Fakt ist, dass Zwecke heute wesentlich verwirrter und fahriger ist als zuvor.“⁵³¹

Andere Ressourcen bringen den gewünschten Erfolg.

„Mit Blick auf Zwecke kann ich bestätigen und betonen, dass solche gemeinsamen Erlebnisse im Familienkreis eine aktivierende und

⁵³⁰ Vgl. Kretschel 2015: 91, 165

⁵³¹ Kretschel 2015: 192

gesundheitsfördernde Wirkung haben. Ich bin deshalb meiner Familie dankbar, dass sie mich bei meinen Bemühungen im Kampf gegen Zweckes Krankheit so bereitwillig und umfangreich unterstützt.“⁵³²

Diese Äußerung tätigt Kretschel in einer stabilen Phase von Zwecke. Er spricht die Bedeutung externer Ressourcen an. Die Krankheit seiner Ehefrau möchte er bekämpfen. Ein Kampf erfordert Aufmerksamkeit gegenüber dem Feind, Anstrengung und Verletzungen. Dies zeigt, wie angespannt er sein muss. Ihm hilft es zu wissen, dass er diesen Kampf nicht alleine kämpfen muss. Dies ermöglicht ihm, Erholungsphasen einzulegen. Kretschel berichtet immer wieder davon, wie er sich bemüht, Zwecke und sich einen möglichst normalen Alltag zu ermöglichen. Dies beinhaltet auch das Erledigen von Aufgaben im Haushalt.

„Zwecke wird dabei immer mit einbezogen und sie macht das gern. Wenn es aber partout nichts zu sortieren, zu saugen, zu putzen, zu schälen oder zu zerkleinern gibt, verdrückt sie sich zum Anziehen in den Korridor. Ihr häufiger Drang in den Korridor zu Schuhen und Mantel ist Ausdruck dafür, dass sie nicht weiß, was sie tun soll, wenn ich mit anderen Dingen beschäftigt bin.“⁵³³

Zwecke befindet sich nach Corbin und Strauss in einer stabilen Phase. Die vorrangige Arbeitslinie ist der Alltag. Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit wird in den Alltag integriert. Sie ist aufgrund ihrer Demenz nicht in der Lage, sich selbst zu beschäftigen, dafür bedarf es der Unterstützung ihres Ehemannes. Er weiß dies und kann daher ihre Hinlauff Tendenz in den Korridor nach Ansicht der Verfasserinnen richtig zuordnen. Das Wissen darum hilft ihm, ihr Verhalten nicht persönlich zu nehmen.

Kretschel ist darauf bedacht, Zwecke mit unterschiedlichen Dingen im Alltag zu beschäftigen. Selbstständig ist sie dazu nicht in der Lage.

„Vor ein paar Tagen habe ich ein Kinder-Puzzle gekauft und festgestellt, dass sie auch mit einer solchen Aufgabe völlig überfordert ist. Ich will aber jeden Tag ein paarmal mit ihr puzzeln. Ich möchte eventuell erreichen, dass sie bei meinen Hilfestellungen nicht nur

⁵³² Kretschel 2015: 67

⁵³³ Kretschel 2015: 24

verstehen, dass sie etwas machen soll, sondern auch, was sie machen soll.“⁵³⁴

In dieser Zeit der stabilen Phase weiß er, dass Zwecke nicht in der Lage ist, ein anspruchsvolles Puzzle zu bewältigen. Er entscheidet sich, eines für Kinder auszuprobieren, um dann festzustellen, dass dies ebenfalls ihre kognitiven Fähigkeiten übersteigt. Er möchte dies jedoch nicht wahrhaben und sucht nach Möglichkeiten, um sein Ziel, das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern, erreichen zu können. Nach Schuchardt ist er in die Phase der Verhandlung einzustufen.

Da sich Kretschel immer weiter in die Thematik *Demenz* einarbeitet, entwickelt er neue Strategien, das Voranschreiten der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu verlangsamen.

„Ich verstehe, dass sich wiederholende Ereignisse und Erlebnisse das blockierte Gehirn zwar nicht trainieren können, aber erkennbar ist, dass dadurch Vertrautes gefestigt und Wiedererkennungen wie Erfolgserlebnisse wirken können. So bin ich bemüht, einen Spagat hinzubekommen zwischen wiederholenden Erlebnissen für Zwecke und Dingen, die trotzdem noch etwas Anregendes für mich bereithalten.“⁵³⁵

In dieser stabilen Phase sucht Kretschel eine Möglichkeit, Zweckes kognitive Fähigkeiten lange zu erhalten und zu nutzen. Um dies zu ermöglichen, passt er seinen Tagesablauf an Zweckes Bedürfnisse an. So ermöglicht er ihr Routine, vertraute Situationen und Sicherheit. Dass dies für ihn ermüdend und langweilig ist, lassen die Überschriften der Pflegeberichte *3 Tägliche* sowie *4 Und täglich grüßt das Murmeltier* vermuten. Kretschel bemüht sich, sie in ihrer Freizeitgestaltung und bei Beschäftigungen im Alltag zu unterstützen. An dieser Stelle deutet er an, dass es ihm ebenfalls ein Anliegen ist, Spaß an Freizeitaktivitäten zu haben. Kretschel ist es aufgrund seiner beruflichen Tätigkeiten gewohnt, stets mit neuen Herausforderungen konfrontiert zu sein. Die gemeinsamen Tätigkeiten mit Zwecke passt er überwiegend an ihre kognitiven Fähigkeiten an. Er formuliert

⁵³⁴ Kretschel 2015: 13

⁵³⁵ Kretschel 2015: 28

es nicht präzise, aber es scheint, als fühle er sich davon von Zeit zu Zeit gelangweilt.

Insgesamt wählt er eine deskriptive Vorgehensweise, die es erschwert, sein Erleben nachzuvollziehen. An wenigen Stellen der Autobiographie gibt Kretschel Einblick in sein Empfinden während seiner Pflegehandlungen.

„Die notwendige Anleitung und Kontrolle bei all ihren Handlungen erforderte einen erheblichen Mehraufwand [...]. Den richtigen Umgang mit ihrer Krankheit musste ich damals noch lernen. So kam es nicht selten zu ungeduldigen Reaktionen meinerseits und Tränen ihrerseits.“⁵³⁶

Hier berichtet Kretschel rückblickend von den Anfängen der Demenzerkrankung und der Herausforderung, sich nahezu rund um die Uhr um Zwecke zu kümmern. In dieser stabilen Phase ist das Paar herausgefordert, die Arbeitslinie Biographie zu bearbeiten und Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in ihr gemeinsames Leben zu integrieren. Kretschel gibt zu, dass er in dieser Hinsicht überfordert war und die fehlenden Handlungskompetenzen in den Situationen negative Folgen für beide Partner bedeuteten. Ihre Beziehungsqualität leidet unter seiner Unfähigkeit, Rücksicht auf die Bedürfnisse seiner Ehefrau zu nehmen. Das obige Zitat lässt vermuten, dass die fehlende Handlungsunfähigkeit zu verbaler Gewalt in der Pflegebeziehung führte, wie sie Karrasch und Reichert näher beschreiben. Kretschel hat eine Möglichkeit gefunden, Zwecke in den Situationen zu beruhigen.

„Wenn ich sie dann noch gereizt auf Fehler aufmerksam mache oder ihre Handlungen eingreife, geht gar nichts mehr. Es endet nicht selten damit, dass sie wegläuft oder in Tränen ausbricht. Wenn mir ein derartiger Ausrutscher passiert, hilft nur noch totale Ablenkung auf irgendein anderes Thema oder gemeinsames Lachen über mein dummes Verhalten.“⁵³⁷

⁵³⁶ Kretschel 2015: 29

⁵³⁷ Kretschel 2015: 119

Die Arbeitslinie Krankheit ist an dieser Stelle vorrangig. Zweckes kognitive Einschränkung hindert Kretschel daran, den Konflikt gemeinsam mit ihr lösen zu können. Sie ist nicht in der Lage, Empathie für ihn aufzubringen oder die Komplexität der Situation zu erfassen. Kretschel zeigt ein individuelles Coping. Sein Ziel ist es, dass Zwecke sich besser fühlt. Er weiß, dass er dies mit Ablenkung erreichen kann. Erreicht er sein Ziel, kann er sich ebenfalls entspannen.

Kretschel weiß aufgrund seiner Recherche, dass die Mobilität bei Demenzkranken im Laufe der Zeit beeinträchtigt wird.

„Ich lege großen Wert auf die Erhaltung ihrer Mobilität. Ich glaube, ich bin dabei ganz erfolgreich. Im letzten halben Jahr ist sie nicht ein einziges Mal hingefallen [...].“⁵³⁸

In dieser stabilen Phase ihrer Krankheitsverlaufskurve ist durch die Wortwahl deutlich zu erkennen, dass sich Kretschel in der Verantwortung sieht, den Fortschritt der Demenz hinauszuzögern. Seine Wortwahl *Erhaltung ihrer Mobilität* erinnert an die Distanz einer professionellen Pflegekraft zu einem Patienten und weniger an die eines pflegenden Angehörigen. Zwecke ist kognitiv nicht in der Lage, die Bedeutung der Mobilität einzuschätzen und kann daher keinen großen Wert auf die Erhaltung ihrer Mobilität legen. Dass Kretschel sich als erfolgreich bezeichnet, deutet zum einen darauf hin, dass er sich in seiner, als Projekt anzusehende Arbeit, bestätigt fühlt. Zum anderen kommt eine Wechselseitigkeit in der Beziehung zum Vorschein, da Zwecke ihn mit wenigen Stürzen *belohnt*. Nach Ansicht der Verfasserinnen fehlt an dieser Stelle das Eingeständnis, dass er ihre Mobilität auch zu seinem Nutzen erhalten möchte. Kretschel ist permanent mit der Pflege seiner Ehefrau beschäftigt. Seine Freizeitaktivitäten sind somit maßgeblich von ihrem physischen und psychischen Zustand abhängig. Aus ihrer Zeit als Paar vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit weiß der Leser, dass sie gerne gereist und Fahrrad gefahren sind. Sein Bemühen um ihre Mobilität kommt demnach nicht nur ihr, sondern auch ihm zugute.

⁵³⁸ Kretschel 2015: 15

Als Zwecke nicht mehr in der Lage ist, Fahrrad zu fahren, sucht er nach einem Tandem.

„Während der hintere Sattel für Zweckes Beine passend nach unten verstellt wurde, schaute Zwecke zunehmen verängstigt. Ihre Versuche, auf das Tandem zu steigen, endeten tränenreich. [...] Ich sah ein, dass ich den schönen Gedanken von gemeinsamen Tandemtouren im Berliner Umfeld begraben musste. Zwecke hörte erst auf zu weinen, als wir schon weit vom Fahrradgeschäft entfernt waren.“⁵³⁹

Zwecke verliert auch in ihren stabilen Phasen immer mehr physische und kognitive Fähigkeiten. Kretschel ist in der Erhaltung dieser sehr bemüht, es scheint ihm aber nicht bewusst zu sein, dass seine Versuche an Gewalt grenzen. Zwecke leidet und kann sich nicht anders äußern als zu weinen. Er scheint kein Mitleid zu empfinden. Für ihn überwiegt der Verlust der gemeinsamen Aktivität, welche ein wesentliches Merkmal ihrer Beziehung sowie den Verlust der gemeinsamen Biographie darstellt. Deutlich wird dies in seiner Wortwahl. Er hat das Gefühl, seinen Wunsch *begraben* zu müssen. Er sieht ein, dass sie als Paar eine gemeinsame Aktivität nicht weiter durchführen können und betrauert dies. Er befindet sich in dieser Hinsicht in der Phase der Annahme nach Schuchardt.

Eine andere Situation zeigt, dass es in der stabilen Phase Momente gibt, die sie gemeinsam als Paar genießen.

„Für Sportsendungen hat sich Zwecke schon immer interessiert und das ist ihr, besser formuliert mir, erhalten geblieben.“⁵⁴⁰

Kretschel findet im individuellen Coping eine Möglichkeit, sowohl seinen Bedürfnissen als auch denen seiner Ehefrau gerecht zu werden. Er unterstützt sie darin, sich zu beschäftigen und erhält sich eine beliebte Freizeitaktivität. Dies hat für beide eine Steigerung der Lebensqualität zur Folge. Außerdem fördert dies die Erhaltung ihrer Paaridentität.

Zwecke benötigt aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung umfangreiche Unterstützung bei der Körperpflege, bei Toilettengängen und beim An- und

⁵³⁹ Kretschel 2015: 60f.

⁵⁴⁰ Kretschel 2015: 49

Auskleiden. Dies gilt für alle Phasen, die Zwecke nach Corbin und Strauss durchlebt.

„Für die Körperpflege hat sie kein Bedürfnis mehr. Ich muss sie also aktiv begleiten. Sie empfindet das Baden und Duschen als unangenehm, ihr Widerstand muss überwunden werden.“⁵⁴¹

Kretschel sieht die anfallende Arbeit in der Arbeitslinie Krankheit. Zwecke benötigt Unterstützung bei der Körperpflege, da sie diese aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung nicht als notwendig ansieht und nicht mehr selbst bewältigen kann. Diese Einschränkung hat Kretschel akzeptiert. In seinem individuellen Coping versucht er das Problem aktiv zu lösen und weiß, dass er für die Durchführung der Körperpflege seiner Ehefrau verantwortlich ist. Es wirkt, als habe er eine emotionale Distanz zu dieser Pflegeverrichtung aufgebaut. Seiner Beschreibung nach lässt Zwecke diese Handlung nicht über sich ergehen, sondern zeigt aktiven Widerstand. Die Verfasserinnen vermuten, dass diese Situation mit Gewalt an Zwecke einhergeht.

An mehreren Stellen beschreibt Kretschel die Problematik der Inkontinenzversorgung.

„Ich bemühe mich sehr, Inkontinenzprobleme von uns beiden möglichst fern zu halten. [...] Im Internet fand und bestellte ich dann ein aufmontierbares Bidet.“⁵⁴²

Kretschel bewältigt die Arbeitslinie Krankheit. Dazu bedient er sich eines positiven individuellen Copings und löst aktiv das Problem, um die Folgen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu bewältigen.

„Morgens gegen 7:00 Uhr treibt es Zwecke zur Toilette. Bei ihren nächtlichen drei bis vier Toilettengängen achte ich nur darauf, dass sie nach wenigen Minuten wieder ins Bett kommt. Jetzt aber könnte es sein, dass die Sache größer wird. Gut ist, dass sie größere Geschäfte meist um diese Zeit erledigt. Wenn Zwecke, von mir mit Hinweisen unterstützt, nach dem Geschäft das eingebaute Bidet benutzt, sich mit dem Toilettenpapier abputzt, die Toilettenspülung

⁵⁴¹ Kretschel 2015: 156

⁵⁴² Kretschel 2015: 40

betätigt und sich die Hände wäscht – und zwar genau diese Reihenfolge – ist die erste Hürde des Tages bereits gemeistert.“⁵⁴³

Die Art, wie er die Problemlösung vornimmt, erinnert an seine Fähigkeiten als Projektmanager. Zweckes Toilettengang lässt sich zwar nicht planen, ihr Ehemann ist jedoch bestrebt, diesen, im Rahmen seiner Möglichkeiten, zu steuern und zu koordinieren. Er wirkt dabei in seinen Erzählungen emotionslos und distanziert. Weitere Situationen lassen vermuten, dass er bei dieser Pflegetätigkeit Ekelgefühle empfindet und aus diesem Grund versucht, ihre Gewohnheiten zu analysieren. Dies ermöglicht es ihm, unvorhersehbare Ereignisse, weitestgehend zu vermeiden. Dazu würde gehören, dass Zwecke sich einkotet.

Kretschel berichtet von einer Situation, in der ihm die Kontrolle entgleitet. Er und Zwecke unternehmen eine Busreise, die bereits um 6:00 Uhr morgens beginnt. Somit ist Zweckes alltägliche Routine hinsichtlich ihrer morgendlichen Toilettengänge gestört. Das Ehepaar beschließt, vor der Rückfahrt noch spazieren zu gehen. Wenig später muss Zwecke auf die Toilette. Sie befinden sich in freier Natur und Zwecke ist mit dieser Situation überfordert.

„Trotz heftiger und aufgeregter Kommandos – wieder mal das Falscheste, was ich tun konnte – gelang es mir nicht, sie dazu zu bringen, sich hinzukauern. Sie blieb stocksteif stehen und ich hatte einiges zu tun, um ihre Kleidung wieder zu reinigen.“⁵⁴⁴

Kretschel und Zwecke sind in dieser ungewohnten Situation handlungsunfähig. Er versucht, die Situation durch individuelles Coing zu bewältigen. Mittels Kommandos versucht er Kontrolle über die Situation zu gewinnen. Das Wort *Kommando* wird im Kontext des Militärdienstes genutzt. Der Ranghöhere erteilt dem Rangniedrigeren einen Befehl. In einer Partnerschaft sollten sich beide Partner mit Wertschätzung gegenüber treten. Kretschels Wortwahl lässt darauf schließen, dass er gegenüber seiner Ehefrau verbal gewalttätig wurde. Er empfindet keine Reue, sieht dennoch

⁵⁴³ Kretschel 2015: 23

⁵⁴⁴ Kretschel 2015: 39

ein, dass sein Verhalten nicht konstruktiv war und Mehraufwand für ihn zur Folge hat. Die fehlende Reue könnte darauf zurückzuführen sein, dass sie ihre Ehe in einer Zeit geschlossen haben, in der die Frau dem Mann moralisch und gesetzlich untergeordnet war. Möglich wäre auch, dass sein Bemühen, eine Distanz aufzubauen, eine maßgebliche Rolle spielt. Des Weiteren zeigt diese Situation die Grenzen der Laienpflege auf. Eine professionelle Pflegekraft hätte womöglich über die erforderliche Empathie für Zweckes Verhalten und Verständnis für ihre Handlungsunfähigkeit verfügt, da diese über spezifisches Wissen zur Erkrankung verfügt. Auf dieser Grundlage wäre es möglich gewesen, Bewältigungsstrategien für die beschriebene Situation zu entwickeln.

Kretschel nimmt in seiner Autobiographie Bezug auf die Sexualität in seiner Ehe.

„Frühlingsgefühle sind bei meiner Zwecke noch rudimentär vorhanden. Ich weiß nicht, ob ihr Alter oder ihre Krankheit oder beides solche Bedürfnisse nach Nähe überschütten. Nach über 50 Jahren Gemeinsamkeit weiß ich jedoch, wo und wie ich solche Rudimente hervorbringen kann. Ich suche und finde sie, weil ich denke, dass auch bei meiner Zwecke sexuelle Erregung für Kopf und Körper sowohl entspannend als auch aktivierend wirken kann.“⁵⁴⁵

Dieses Zitat zeigt, dass Kretschel und seine Ehefrau ihre Sexualität trotz Demenzerkrankung in ihrer Ehe ausleben. Es wird deutlich, dass die Initiative von Kretschel ausgeht. Zwecke scheint, im Rahmen ihrer kognitiven Möglichkeiten, einverstanden zu sein. Er betont, dass es sein Ziel ist, durch die sexuelle Stimulierung eine Entspannung und Aktivierung bei Zwecke zu erzeugen, die sich positiv auf sie auswirkt. Auffällig ist, dass er dieses Ziel nicht wissenschaftlich begründet. Er liest viel über die Krankheiten Demenz und Alzheimer und präsentiert sich ein Stück weit in seiner Autobiographie, indem er seine Kenntnisse aufzeigt. Die Begründung für sein oben genanntes Handeln jedoch entspringt seiner eigenen Vorstellung. Dies lässt vermuten, dass es ihm nicht vorrangig um Zweckes Be-

⁵⁴⁵ Kretschel 2015: 71

dürfnisse, sondern ebenso um seine eigenen geht. Eventuell ist er zudem noch nicht bereit, einen weiteren Aspekt ihrer Paaridentität aufzugeben.

In der Autobiographie schildert Kretschel eine Situation, in der sich Zwecke in einer instabilen Phase befindet und ein stationärer Krankenhausaufenthalt notwendig wird.

„[...] verdrehte sie plötzlich die Augen, viel mir verkrampft entgegen und zuckte heftig mit Armen und Beinen. Ich habe sie vorsichtig auf den Teppich gelegt. Sie war nicht ansprechbar, auch nicht für meine Beruhigungsversuche. Nach unendlich langen fünf (?) Minuten ebnete das Zucken langsam ab [...]. Sie war ohne Bewusstsein. Nachdem ich sie auf den Teppich in eine annähernd stabile Seitenlage gedreht und ihren Kopf auf ein greifbares Badehandtuch gelagert hatte, bin ich zum Telefon gerannt und habe in meiner Verzweiflung 112 angerufen.“⁵⁴⁶

In dieser Situation bewältigt das Paar vorrangig die Arbeitslinie Krankheit. Zwecke befindet sich in einer Situation der vitalen Bedrohung. Kretschel wirkt sehr gefasst und löst in seinem individuellen Coping das Problem aktiv. Es scheint, als sei er sich über die Handlungsabfolge in einer solchen Situation bewusst und unmittelbar in der Lage, diese in der bedrohenden Situation abzurufen. Kretschel erwähnt seine Verzweiflung, aber keine weiteren Emotionen. Der Leser würde vermuten, dass er große Angst hat, dass seine Ehefrau sterben könnte. Aus diesem Grund wirkt sein schon fast routiniertes Vorgehen irritierend. Das Verhalten Kretschels erinnert an eine professionelle Pflegekraft, die eine emotionale Distanz zu ihrem Patienten hat und damit in der Lage ist, adäquat in einer Notfallsituation reagieren zu können. Kretschel ist bemüht, die Kontrolle aufrecht zu erhalten. Er sagt, dass er in seiner Verzweiflung den Notarzt gerufen habe. Diese Formulierung macht den Eindruck, als bewerte er sein Verhalten als Versagen. Aus Sicht der Verfasserinnen ist seine Entscheidung vollkommen korrekt und nachzuvollziehen. Die Beschreibungen der weiteren Geschehnisse nach Eintreffen des Notarztes haben weiterhin einen sehr sachlichen und deskriptiven Charakter. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass zwischen der Situation und der Niederschrift genügend Zeit lag,

⁵⁴⁶ Kretschel 2015: 139

die Kretschel wiederum die Möglichkeit gab, eine Distanz zu dem Vorfall aufzubauen. Diese benötigt er seiner Ansicht nach, um die Pflege seiner Ehefrau weiter übernehmen zu können.⁵⁴⁷

Betrachtung der Paarbeziehung nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Kretschel schreibt in seinem Reim *Kommunikation*, dass sie als Paar vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit eine konstruktive Konfliktlösung beherrschten. Diesen Verlust der Kommunikation mit Zwecke bedauert er sehr.⁵⁴⁸

Die Demenz hat Einfluss auf Zweckes Persönlichkeit und körperlichen Fähigkeiten.

„[...] ist meine Frau doch nur noch ein Schatten ihrer selbst.“⁵⁴⁹

Mit dieser Aussage gibt Kretschel zu, dass auch die Eigenschaften, die seine Ehefrau liebenswert machten, nach und nach schwinden. Die Frau, die er geheiratet hat, hat sich durch ihre Erkrankung gänzlich verändert. Dies erschwert es, die Paaridentität weiterhin aufrecht zu erhalten. Es besteht die Gefahr einer Entfremdung des Paares durch die Persönlichkeitsveränderungen Zweckes.

Im Hinblick auf ihre Sexualität äußert er Folgendes.

„Im Unterschied zu früher geht ‚es‘ aber bei meiner Zwecke so schnell, dass meine eigenen Bedürfnisse dabei etwas auf der Strecke bleiben.“⁵⁵⁰

Kretschel berichtet, dass die Sexualität in seiner Ehe für ihn nicht mehr erfüllend ist. Gleichzeitig berichtet er von einer sich neu entwickelnden Intimität in der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.

⁵⁴⁷ Vgl. Kretschel 2015: 8

⁵⁴⁸ Vgl. Kretschel 2015: 121

⁵⁴⁹ Kretschel 2015: 8

⁵⁵⁰ Kretschel 2015: 71

„Ich vermute, wir haben in den letzten 50 Wochen mehr geknutscht als in den bisherigen 50 Jahren der Gemeinsamkeit.“⁵⁵¹

Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit hat ebenso einen Rollenwechsel in der Partnerschaft zur Folge. Aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen ist sie nicht mehr in der Lage, Aufgaben eigenverantwortlich und selbständig im Haushalt zu erledigen.

„Heute ist Zwecke mithelfende Ehefrau, soweit sie kann und will.“⁵⁵²

Kretschel ist es gewohnt, im Haushalt mitzuhelfen. Somit empfindet er die Tätigkeiten an sich nicht als Belastung, sondern als zusätzliche Belastung neben der Pflege seiner Ehefrau.⁵⁵³

Die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit hat Folgen auf ihre Freizeitgestaltung. Aufgrund der Tatsache, dass Zwecke permanente Pflege und Beaufsichtigung benötigt, gilt dies sowohl für sie als Paar als auch für sie als Einzelpersonen.

„Fazit: Größere Wanderungen, ganztägige Ausflüge und andere physisch beanspruchende Unternehmungen werde ich wohl aus meiner Betreuungsplanung streichen müssen. Das schränkt die Möglichkeiten, unser Leben möglichst anregend und interessant für uns beide zu gestalten, leider erheblich ein.“⁵⁵⁴

Kretschel steht vor der Aufgabe, die Arbeitslinie Biographie zu bewältigen. Aufgrund Zweckes Erkrankung kann hier keine Arbeitsteilung des Paares stattfinden. Sie ist nicht in der Lage, bei der Gestaltung adäquat mitzuwirken und die Tragweite ihres Handelns und ihres Verhaltens zu verstehen. Es obliegt Kretschel, Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und die daraus resultierenden Einschränkungen in ihr gemeinsames Leben zu integrieren. Kretschel ist sich bewusst, dass dies Einfluss auf ihre Lebensqualität hat. Die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung werden weniger, die Gestaltung sozialer Kontakte lässt nach und gestaltet sich zudem, mit Voran-

⁵⁵¹ Kretschel 2015: 160

⁵⁵² Kretschel 2015: 102

⁵⁵³ Vgl. Kretschel 2015: 102

⁵⁵⁴ Kretschel 2015: 96

schreiten der Krankheit, schwieriger. Die Verfasserinnen sehen hier einen Verlust der Paaridentität, sofern Kretschel und Zwecke keine annehmbare Alternative und Lösung finden. Zudem besteht die Gefahr einer doppelten Isolation für Kretschel. Dies liegt zum einen an dem Verlust der Kommunikation Zweckes und den fehlenden sozialen Kontakten. Zum anderen ist die Isolation durch die Anpassung des Tagesablaufs an Zweckes Gesundheitszustand begründet.

Kretschel gesteht sich im Laufe der Autobiographie ein, dass er an seine Belastungsgrenze kommt.

„Geduld macht müde. Ich kämpfe in der Tat gegen eine aufkommende Ermüdung.“⁵⁵⁵

Ihm fällt es schwer sich einzugestehen, dass er nicht über alles die Kontrolle haben kann. Die Art und Weise, wie er Ereignisse aus seiner Vergangenheit schildert, lässt darauf schließen, dass er und Zwecke als Team funktioniert haben und aufkommende Schwierigkeiten im In- und Ausland bewältigt haben. Nun sieht er den Herausforderungen des Alltags alleine entgegen.

Aus der Literatur und ihrer eigenen pflegerischen Expertise wissen die Verfasserinnen um die Bedeutung der Kommunikation hinsichtlich der Aufrechterhaltung der Paaridentität. Diese ist aufgrund Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und der damit einhergehenden kognitiven Einschränkung nicht mehr möglich. Kretschel scheint diesen Verlust nicht offensichtlich zu betauern. Er gibt die Veränderungen in einer sachlichen und distanzierten Haltung wieder. Es wäre möglich, dass ihm die aufgebaute Distanz zur Krankheit seiner Ehefrau hilft, diesen Verlust nur bedingt wahrzunehmen. Er hat eine Möglichkeit gefunden, die fehlende Kommunikation mit Zwecke durch eine für ihn annehmbare Alternative zu ersetzen. So schreibt er zum Beispiel, dass er Unterstützung durch seine Facebook-

⁵⁵⁵ Kretschel 2015: 115

Freunde erhält.⁵⁵⁶ Diese geben ihm zudem die Anerkennung und Fürsorge, die Zwecke ihm nicht mehr entgegenbringt.⁵⁵⁷

In welchem Dilemma sich Kretschel bezüglich seiner eigenen Belastung, seiner Loyalität und Zuneigung zu seiner Ehefrau befindet wird im Reim *Die Uhr tickt* deutlich.⁵⁵⁸

„[...] Wann ist Zeit, zu enden das Starren auf diese Uhr? Wann ist Zeit, Verantwortung abzugeben? Wann ist Zeit für eine eigene Spur? Wann, ist Zeit die Uhr wegzugeben?“⁵⁵⁹

Kretschel vergleicht Zwecke und ihre Veränderungen durch die Krankheit mit dem *Ticken* einer Uhr. Er scheint sich fremdgesteuert zu fühlen und keine Kontrolle über sein Leben zu haben. Hier kommen ebenso das Abgrenzungsprinzip und die Frage, wann pflegende Partner auf externe Ressourcen zurückgreifen, nach Bödecker, zum Tragen. Es zeigt sich zudem, dass die Arbeit in der Arbeitslinie Biographie zur Neuerstellung der eigenen Biographie noch nicht vollständig von Kretschel geleistet wurde.

Für Zwecke hat sich aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen das Gefühl für Zeit verändert.

„Für sie [Anmerk. d. Verf.: Zwecke] ist das Jetzt wichtig. Für mich sollte es eigentlich auch so sein. Ich sehe aber die Gefahr, dass ich Veränderungen bei mir selbst nicht mehr wahrnehme. Eben das sollte ich aber, um anstehende Aufgaben und Pflichten bewusst zu erfassen.“⁵⁶⁰

Die Tatsache, dass Zwecke und Kretschel ein unterschiedliches Zeitgefühl haben, führt grundsätzlich zu keinem Konflikt. Es zeigt jedoch, dass Aspekte der Paarbeziehung wie Zukunftsplanung, Wünsche und Erwartungen, die die zeitliche Dimension betreffen, weit auseinander gehen und aufgrund Zweckes Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht dyadisch bewältigt

⁵⁵⁶ Vgl. Kretschel 2015: 8

⁵⁵⁷ Vgl. Kretschel 2015: 178

⁵⁵⁸ Vgl. Kretschel 2015: 198f.

⁵⁵⁹ Kretschel 2015: 199

⁵⁶⁰ Kretschel 2015: 53

werden können. Für Zwecke zählt nur der Moment, es existiert in ihrer Vorstellung kein davor und kein danach.⁵⁶¹

⁵⁶¹ Vgl. Kretschel 2015: 184

17 Hinführung zum Teil C der Arbeit

Daniela Desens, Monika Horwath

Teil C der vorliegenden Arbeit dient zum einen dem Vergleich der Autobiographien untereinander, zum anderen der Ergebnisdarstellung der qualitativen Analyse. Der Reihenfolge des theoretisch-analytischen Teil A entsprechend, werden die einzelnen Autobiographien auf unterschiedliche Kriterien aus Teil A hin miteinander verglichen. Einige Ergänzungen, wie der Verlagsort der Autobiographien, werden ebenfalls aufgeführt. Die Darstellung erfolgt in tabellarischer Form und wird anschließend erläutert. Die Verfasserinnen haben sich dazu entschieden, in Teil C Vor- und Zunamen der Autoren zu benennen, um einen objektiven Vergleich zu erleichtern. Im Folgenden erscheint ein Überblick über die Tabellen in Kapitel 18 *Vergleich der Autobiographien*.

Nr. der Tabelle	Inhalt der Tabellen
Tabelle 3	Entstehung der Texte und Verlag der Autobiographien
Tabelle 4	Biographische Angaben zu den Autoren
Tabelle 5	Krankheit, Zeitpunkt der Erkrankung, Dauer und Prognose
Tabelle 6	Unterstützung in der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit
Tabelle 7	Erlebte Phasen der Krankheit nach Corbin und Strauss
Tabelle 8	Bewältigte Phasen der Krankheit nach Schuchardt
Tabelle 9	Gewähltes Coping nach Bodenmann
Tabelle 10	Aspekte der Beziehungsqualität vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit
Tabelle 11	Fortführen der Paarbeziehung nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Tabelle 1: Übersicht über die Tabellen im Kapitel 18 Vergleich der Autobiographien

Im Kapitel 19 *Ergebnisdarstellungen*, wird das Erleben von Pflege in einer Paarbeziehung anhand der fünf ausgewählten Autobiographien dargelegt. Zur vereinfachten Veranschaulichung dient ebenso eine Darstellung in tabellarischer Form.

Nr. der Tabelle	Inhalt der Tabellen
Tabelle 12	Das Erleben von Pflege aus Sicht der pflegenden Partner
Tabelle 13	Das Erleben von Pflege aus Sicht der hilfs- und pflegebedürftigen Partner

Tabelle 2: Übersicht über die Tabellen im Kapitel 19 Ergebnisdarstellung

Eine Erläuterung der Tabellen schließt sich an. Es wird auf eine ausführliche Beschreibung aufgrund der vorgestellten Tabellen verzichtet, stattdessen lediglich auf einige ausgewählte Aspekte eingegangen, die im Sinne des hermeneutischen Textverständnisses besonders prägnant sind. Im Kapitel 20 *Fazit und Ausblick*, fügen sich eine abschließende Darstellung der Ergebnisse und eine Schlussfolgerung der durchgeführten Dokumentenanalyse sowie ein möglicher Verwertungszusammenhang für die Pflegewissenschaft und Pflegepädagogik an.

Zum Ende des Teil C reflektieren die Verfasserinnen ihren Arbeitsprozess. Der Leser erhält Einblick in die Überlegungen, Probleme sowie positiven Erfahrungen während der Erstellung dieser Masterthesis.

18 Vergleich der Autobiographien

Monika Horwath

Beschreibung der Texte

Im Folgenden wird ein Vergleich der Autobiographien unter unterschiedlichen Gesichtspunkten vorgenommen. Macht der Autor zu bestimmten Aspekten keine Angabe (k.A.), ist dies entsprechend gekennzeichnet.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Erscheinung der Autobiographie	1985	1986	2004 (englisches Original 2002)	2013 (englisches Original 2011)	2015
Verlag	Hermann Luchterhand	Fischer	Knaur (englisches Original: Villard Books, New York)	Bastei Lübbe (englisches Original: Accent Press Ltd)	Edition Forsbach. Gesundheit und Mee(h)r
Zeitpunkt der Texterstellung	k.A.	k.A.	07.10. 2000	k.A.	<ul style="list-style-type: none"> • 2014 über Facebook • 2015 als Buch verfasst
Motive der Texterstellung	k.A.	<ul style="list-style-type: none"> • Verarbeitung und Auseinandersetzung mit dem eigenen Schicksal • Funktion der Selbsttherapie • Beitrag zur <i>holistic health - Bewegung</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufzeigen des Erlebens und die Sicht des betroffenen Ehemannes • auf Bitte der Ehefrau, die dies für eine gute Therapie hält 	<ul style="list-style-type: none"> • Hoffnung wecken • Betroffenen praktische Ratschläge und Hilfe geben • Dank an ihre Unterstützer 	<ul style="list-style-type: none"> • Distanzaufbau und Versachlichung der Erkrankung • Erhaltung der Geduld und Liebe zur Pflege • Hoffen auf Hilfeleistung anderer
Zeitspanne der Texterstellung	sieben Jahre (1976-1983)	elftägiger Krankenhausaufenthalt als Rahmenhandlung	ca. vier Monate	ca. ein Jahr	52 Wochen

Tabelle 3: Entstehung der Texte und Verlag der Autobiographien

Die untersuchten Autobiographien wurden in den Jahren 1985 bis 2015 veröffentlicht und umfassen somit einen Zeitraum von 30 Jahren. Alle Autobiographien sind in deutscher Sprache veröffentlicht, wobei zwei Autobiographien ursprünglich aus dem Englischen stammen. Die ausgewählten Autobiographien stammen aus fünf unterschiedlichen deutschen Verlagen. Verfasst wurden sie von Autoren, die in einer Partnerschaft leben und mit Hilfs- und Pflegebedürftigkeit konfrontiert wurden. Bei den Autoren handelt es sich um drei Männer und zwei Frauen. Drei Autoren sind selbst von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit betroffen, zwei sind pflegende (Ehe-)Partner. Eine Autorin, Anemone Sandkorn, hat beide Rollen inne. Bei drei Autoren ist der genaue Zeitpunkt der Texterstellung nicht bekannt. Diesen Aspekt teilen lediglich Brendan Halpin und Hartmut Kretschel dem Leser mit. Brendan Halpin hat mit der Niederschrift begonnen, als seine Frau Kirsten erkrankte. Zwei Jahre später erfolgte die Veröffentlichung des Buches. Es ist unklar, inwiefern seine anfänglich verfassten Texte mit der Zeit verändert wurden. Die Verzerrung der Wirklichkeit, in Anbetracht der Veränderung der subjektiven Sichtweise auf die Pflegesituation, könnte eine mögliche Folge darstellen. Von Hartmut Kretschel erfährt der Leser, dass nur wenige Tage zwischen den Geschehnissen und der Niederschrift liegen.⁵⁶² Somit ist anzunehmen, dass das Erlebte realitätsnah wiedergegeben wurde, zumindest aber keine zeitlich bedingte Verzerrung eintritt. Von vier Autoren sind die Motive der Texterstellung bekannt. Die Autobiographien dienen ihnen, um sich intensiv mit ihrer Situation auseinander zu setzen. Lediglich das Motiv von Horst Karasek bleibt im Unklaren. Die Zeitspanne der Texterstellung variiert zwischen den Autoren von elf Tagen bis sieben Jahren.

Die nachfolgende Tabelle beinhaltet biographische Angaben der Autoren, die Einfluss auf das Erleben von Pflege in der Partnerschaft haben können.

⁵⁶² Vgl. Kretschel 2015: 8

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Jahrgang	1939	1932	1968	1970	1945
Wohnort	Frankfurt	Hamburg	Boston, USA	Dore, Yorkshire, England	Berlin
Sozialer Status (Beruf)	<ul style="list-style-type: none"> • freier Schriftsteller 	<ul style="list-style-type: none"> • Hausfrau • Dolmetscherin 	<ul style="list-style-type: none"> • High-school-Lehrer • Schriftsteller 	<ul style="list-style-type: none"> • Hausfrau • Studium der BWL • aktuell im Aufbau einer Online-Firma 	<ul style="list-style-type: none"> • Tischler • Jurist • Diplomat • Projektmanager • Rentner
Familienstand	<ul style="list-style-type: none"> • verheiratet 	<ul style="list-style-type: none"> • verheiratet • ein Kind 	<ul style="list-style-type: none"> • verheiratet • ein Kind 	<ul style="list-style-type: none"> • verheiratet • drei Kinder 	<ul style="list-style-type: none"> • verheiratet • zwei Kinder
wichtige Bezugspersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Ehefrau Helga • Schwester Ingrid • Katja/Karin • spätere Freundin 	<ul style="list-style-type: none"> • Ehemann Wolfgang • Sohn Bernd • Affäre Alexander • Psychoanalytiker 	<ul style="list-style-type: none"> • Ehefrau Kirsten • Tochter Rowen • seine und Kirstens Eltern • Freund Danny • Kollegen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ehemann Mark • ihre Kinder • die drei besten Freundinnen • ihre und Marks Familien • Facebook-Freunde 	<ul style="list-style-type: none"> • Ehefrau Zwecke • seine Kinder • seine Enkelkinder • Facebook-Freunde
Konfession	Katholisch erzogen, wendet sich später vom Glauben ab	Katholisch erzogen, wendet sich später vom Glauben ab	Unitarier	christliche Gemeinde	k.A.
bedeutende Merkmale der Lebensgeschichte	<ul style="list-style-type: none"> • keine Krankenversicherung 	<ul style="list-style-type: none"> • sexueller Missbrauch im Kindesalter durch Lehrer • Affäre ihres Ehemannes • Eigene Affäre • Psychoanalyse 	<ul style="list-style-type: none"> • plötzlicher Tod des Vaters als Brendan neun Jahre alt war 	<ul style="list-style-type: none"> • Affäre des Ehemannes vor der Hochzeit • monatelanger Auslandsaufenthalt • Liebe zum Sport 	<ul style="list-style-type: none"> • DDR, die Wende • Beruflich bedingte Auslandsaufenthalte

Tabelle 4: Biographische Angaben zu den Autoren

Das Geburtsjahr der Autoren erstreckt sich von 1932 bis 1970. Drei Autoren wohnen in Großstädten Deutschlands, ein Autor in Boston, USA und eine Autorin in Dore, einer Kleinstadt Englands. Der soziale Status der fünf Autoren weist darauf hin, dass sie zu einer gebildeteren Schicht gehören. Horst Karasek ist Schriftsteller und Brendan Halpin beginnt mit der Veröffentlichung dieses Buches ebenfalls seine Schriftstellerkarriere. Alle Autoren sind verheiratet, bis auf Horst Karasek haben alle Kinder. Hartmut Kretschels Kinder sind bei Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit seiner Ehefrau bereits erwachsen und wohnen nicht mehr im gleichen Haushalt. Wichtige Bezugspersonen aller Autoren sind die jeweiligen Ehepartner, sowie weitere Familienmitglieder. Bis auf Hartmut Kretschel berichten alle Autoren von Personen, denen sie sich anvertrauen können. Kate Allatt und Hartmut Kretschel nennen an mehreren Stellen die Bedeutung ihrer Facebook-Freunde. Die drei weiteren Autobiographien entstanden vor der Einrichtung von Facebook, daher bestand diese Option der Kommunikation und Kontaktaufnahme nicht. Brendan Halpin und Kate Allatt fühlen sich einer Glaubensgemeinschaft zugehörig. Die Gemeindemitglieder stellen im Laufe ihrer Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ebenfalls eine externe Ressource dar. Die bedeutsamen Merkmale der Lebensgeschichte der fünf Autoren sind sehr unterschiedlich, nehmen jedoch alle Einfluss auf das Erleben der Paare. So führt im Fall von Horst Karasek die fehlende Krankenversicherung zu Unsicherheit hinsichtlich der Kostenübernahme. Anemone Sandkorns unerfüllte Sexualität in ihrer Ehe und die zum Teil daraus resultierenden Konflikte könnten auf den Missbrauch in ihrer Kindheit zurück zu führen sein. Der plötzliche Tod seines Vaters in der Kindheit von Brendan Halpin schürt seine Ängste bezüglich Krankheiten. Die Sport- und Freizeitaktivitäten in Kate Allatts und Hartmut Kretschels Leben spielen eine wichtige Rolle in ihrem späteren Erleben der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit, da Kate Allatt und Hartmut Kretschels Ehefrau Zwecke durch ihre Erkrankungen in ihrer Bewegung stark eingeschränkt sind. Die nachfolgende Tabelle, die die Erkrankungen der Autoren beziehungsweise ihrer Ehepartner darstellt, dient der schematischen Übersicht.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn (beide Partner sind er- krankt)	Brendan Halpin (Ehefrau ist erkrankt)	Kate Allatt	Hartmut Kretschel (Ehefrau ist erkrankt)
Art	<ul style="list-style-type: none"> • Nieren- insuffi- zienz • dialyse- pflichtig 	<ul style="list-style-type: none"> • Er: Mor- bus Hodgkin • Sie: Mamma CA, beid- seits 	<ul style="list-style-type: none"> • metas- tasieren- des Mam- ma CA, Stadium IV 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoplex • Locked- in- syndrom 	<ul style="list-style-type: none"> • Demenz vom Alz- heimer- Typ
Alter zum Zeitpunkt der Er- krankung	38 Jahre	31 Jahre/ 44 Jahre	32 Jahre	39 Jahre	63 Jahre
Dauer	chronisch	1976-1981	vier Monate	chronisch	chronisch
Prognose	<ul style="list-style-type: none"> • progre- dient • lebens- lang be- hand- lungs- bedürftig 	<ul style="list-style-type: none"> • erhöhtes Risiko ei- nes Re- zidivs 	<ul style="list-style-type: none"> • progre- dient • vermutlich infaust 	<ul style="list-style-type: none"> • dauer- hafte Be- hand- lung und Be- hin- derung 	<ul style="list-style-type: none"> • progre- dient • infaust

Tabelle 5: Krankheit, Zeitpunkt der Erkrankung, Dauer und Prognose

Horst Karasek leidet an einer dialysepflichtigen Nierenerkrankung. Anemone Sandkorn und Brendan Halpins Ehefrau Kirsten leiden an Mamma CA. Kate Allatt erleidet einen Apoplex und Hartmut Kretschels Ehefrau Zwecke erkrankt an Alzheimer-Demenz. Die Zeitpunkte des Erkrankungsalters variieren. So handelt es sich bei vier Ehepaaren um Zeitpunkte, in denen ähnliche Entwicklungsphasen, wie beispielsweise Kindererziehung, eine zusätzliche Rolle spielen. Hartmut Kretschel ist zum Zeitpunkt der Erkrankung seiner Ehefrau bereits deutlich älter und daher im Ruhestand. Horst Karasek, Kate Allatt und Zwecke leiden an einer chronischen Krankheit. Bei Brendan Halpins Ehefrau Kirsten und Hartmut Kretschels Ehefrau Zwecke ist aufgrund der Diagnose nicht mit einer Heilung zu rechnen. Horst Karasek und Kate Allatt werden ihr Leben lang auf Behandlungen und Rehabilitationsmaßnahmen angewiesen sein. Die Prognose von

Anemone Sandkorn ist nicht eindeutig, jedoch scheint die Bildung eines Rezidivs aufgrund der damaligen Behandlungsmöglichkeiten wahrscheinlich.

Die folgende Darstellung zeigt einen Überblick über die benötigten Hilfs- und Pflegetätigkeiten bzw. die Inanspruchnahme der pflegenden Ehepartner.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Ermöglichen von sozialen Kontakten	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	✓
Emotionale Unterstützung	✓	✓	✓	✓	✓
permanente Beaufsichtigung (kognitive Einschränkung)	nicht erforderlich	nicht erforderlich	nicht erforderlich	nicht erforderlich	✓
Hilfe bei der Haushaltsführung	✓	✓	✓	✓	✓
Begleitung bei Arztbesuchen	k.A.	✓	✓	k.A.	✓
Unterstützung / Übernahme bei den ATL's	✓	k.A.	✓	✓	✓
Organisation des Alltags	✓	k.A.	✓	✓	✓
Beschäftigung	k.A.	k.A.	✓	✓	✓
Unterstützung bei Verträgen	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	✓
Übernahme von Krankenpflege	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
Übernahme von therapeutischen Aufgaben	k.A.	k.A.	k.A.	✓	k.A.

Tabelle 6: Unterstützung in der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Alle Autoren geben ihren Ehepartnern in der Zeit der bestehenden Hilfs- und Pflegebedürftigkeit emotionale Unterstützung beziehungsweise erhalten diese, sofern sie selbst erkrankt sind. Die übrigen Unterstützungsleistungen hängen überwiegend von der Art der Erkrankung und dem daraus resultierenden Pflegebedarf ab. So leistet Hartmut Kretschel seiner Ehefrau in nahezu allen ATL's und Tätigkeitsbereichen Unterstützung. Auch im Fall von Brendan Halpin und Kate Allatt ist eine umfangreiche Unterstützungsleistung erkennbar. Horst Karasek und Anemone Sandkorn geben im Vergleich zu den anderen Autoren deutlich weniger Angaben hinsichtlich der Unterstützungsleistung ihrer Ehepartner an. Dies lässt vermuten, dass sie weniger Hilfe von ihren Ehepartnern erfahren und möglicherweise benötigen.

Die folgende Tabelle zeigt, welche Phasen die Autoren nach Corbin und Strauss mit ihren Ehepartnern während ihrer Erkrankung durchlebt haben.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Akute Phase	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Normalisierung	✓	✓	✓	✓	✓
Stabile Phase	✓	✓	X	✓	✓
Instabile Phase	✓	✓	✓	✓	✓

Tabelle 7: Erlebte Phasen der Krankheit nach Corbin und Strauss

Die Tabelle veranschaulicht, dass nahezu alle Phasen von allen Betroffenen durchlebt wurden. Lediglich Brendan Halpin und seine Ehefrau haben sich zu keinem Zeitpunkt der Autobiographie in einer stabilen Phase befunden. Dies ist auf die kurze Zeitspanne von vier Monaten zurückzuführen, welche der Autor in seiner Autobiographie beschreibt.

Die unten aufgeführte Tabelle zeigt die gemeinsam bewältigten Phasen der Krankheitsverarbeitung nach Schuchardt.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Phase der Ungewissheit	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Gewissheit	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Aggression	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Verhandlung	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Depression	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Annahme	✓	✓	✓	✓	✓
Phase der Aktivität	X	X	X	✓	✓
Phase der Solidarität	X	X	X	✓	✓

Tabelle 8: Bewältigte Phase der Krankheit nach Schuchardt

Alle fünf Autoren haben in der Zeitspanne der Autobiographie die Phase der Annahme erreicht. Kate Allatt und Hartmut Kretschel erreichen die Phase der Solidarität. Kate Allatt hat in der Bewältigung ihrer Krankheit eine intensive Begleitung durch ihren Partner, Familie und Freunde erfahren. Somit konnte sie die soziale Integration erreichen. Ihre Begleiter haben ihren Protest in der Phase der Aggression erkannt, sie nicht allein gelassen und die Wut und den Protest als Zeichen ihrer Krisenverarbeitung gedeutet. Kate Allatt hat in ihrer Erkrankung gelernt, mit ihrer Eigenart zu leben und anderen durch ihre Erfahrung Hoffnung zu geben. Im Fall von Hartmut Kretschel sind seine Begleiter die Familie und seine Facebook-Freunde. Durch deren Zuspruch, Verständnis und Begleitung zur Zeit der Erkrankung seiner Ehefrau, kann dieser die Veränderungen seiner Ehefrau und die Auswirkungen auf ihr gemeinsames Leben annehmen. Die Begleitung, sein Charakter und seine Herangehensweise durch aktive Problemlösung ermöglichen es ihm, mit der Eigenart und Erkrankung seiner Ehefrau zu leben. Er erhält Bestätigung auf seine Veröffentlichungen und profitiert selbst durch die Lösungsvorschlägen und Tipps der Facebook-Freunde.

Die fünf Autoren zeigen vergleichbare Arten des Copings.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Individuelles Coping (negativ)	✓	✓	✓	✓	✓
Individuelles Coping (positiv)	✓	✓	✓	✓	✓
Beziehungs- übergreifendes Coping	✓	✓	✓	✓	✓
Dyadisches Coping	✓	X	✓	✓	X

Tabelle 9: Gewähltes Coping nach Bodenmann

Anemone Sandkorn berichtet, dass sie und ihr Ehemann die Herausforderungen im Rahmen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht gemeinsam gelöst haben. Hartmut Kretschel und Zwecke gelangen nicht zu einem dyadischen Coping, da Zwecke aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen dazu nicht mehr fähig ist.

Die folgende Tabelle zeigt einzelne Aspekte auf, die ausschlaggebend für eine hohe Beziehungsqualität und das Fortbestehen einer Paarbeziehung sind. Es wird ein Vergleich zwischen der Zeit vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit (v) und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit (n) vorgenommen.

	Karasek und Helga		Anemone und Wolfgang		Brendan und Kirsten		Kate und Mark		Kretschel und Zwecke	
	v	n	v	n	v	n	v	n	v	n
keine ungelösten Konflikte	k.A.	X	X	X	k.A.	k.A.	✓	✓	✓	k.A.
Paaridentität	✓	X	X	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓
eigene Autonomie	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	X
erfüllte Sexualität	k.A.	k.A.	X	✓	✓	✓	k.A.	✓	✓	X
hohe Intimität	k.A.	X	X	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓
gemeinsame Aktivitäten	✓	X	X	k.A.	✓	✓	✓	✓	✓	✓
offene Kommunikation	k.A.	X	X	✓	X	k.A.	✓	✓	✓	X

Tabelle 10: Aspekte der Beziehungsqualität vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

Ungelöste Paarkonflikte bestehen nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sowohl bei Horst Karasek als auch bei Anemone Sandkorn. Letztere berichtet, dass sie bereits vorher unter den Konflikten gelitten hat. Horst Karasek macht dazu, wie auch Brendan Halpin, keine Angabe. Bei Kate Allatt bestehen weder vor noch nach Eintritt der Entwicklungsaufgabe ungelöste Konflikte. In der Ehe von Hartmut Kretschel bestehen vor der Erkrankung seiner Ehefrau keine alten Konflikte, auf den Zeitraum danach nimmt er keinen konkreten Bezug. Die Paaridentität schwindet bei Horst Karasek und seiner Ehefrau nach seiner Erkrankung. Bei Anemone Sandkorn und ihrem Ehemann lässt sich sowohl vor, als auch nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit keine Paaridentität erkennen. Die übrigen drei Paare konnten ihre Paaridentität über die Zeit hinweg aufrechterhalten.

Die eigene Autonomie bleibt bei Horst Karasek, Brendan Halpin und Kate Allatt bestehen. Anemone Sandkorn bildet diese erst nach ihrer Erkrankung aus. Für Hartmut Kretschel und seine Ehefrau ist das Beibehalten

der eigenen Autonomie für Zwecke aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen nicht mehr möglich. Hinsichtlich des Aspekts einer erfüllten Sexualität lässt sich bei Horst Karasek und seiner Ehefrau keine Aussage finden. Anemone Sandkorn gibt Hinweise, dass sich die Qualität gebessert habe. Brendan Halpin und seine Ehefrau Kirsten haben ihre erfüllte Sexualität nicht verloren. Kate Allatt gibt dem Leser hierzu keine eindeutigen Angaben. Nach der hermeneutischen Deutung des Texts lässt sich jedoch vermuten, dass dieser Punkt bei ihr ebenfalls positiv ausfällt. Hartmut Kretschel dagegen bedauert den Verlust einer erfüllten Sexualität. Von einer durchweg hohen Intimität zeugen Brendan Halpin, Kate Allatt und Hartmut Kretschel in ihren Ehen. Horst Karasek bezieht dahingehend keine Stellung. Seine Aussagen deuten jedoch auf keine hohe Intimität hin. Anemone Sandkorn reflektiert ihr Eheleben sehr stark, so dass deutlich wird, dass Intimität vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit keine große Rolle gespielt hat. Horst Karasek zeigt bei gemeinsamen Aktivitäten des Paares negative Entwicklungen auf, bei Anemone Sandkorn finden sich dazu keine eindeutigen Aussagen. Die übrigen drei Paare konnten die Durchführung gemeinsamer Aktivitäten beibehalten. Hinsichtlich einer offenen Kommunikation lassen sich bei Horst Karasek keine eindeutigen Aussagen und Hinweise erkennen, was die Zeit vor der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit betrifft. Bei Branden Halpin dagegen fehlen Anmerkungen zu der Zeit danach. Somit ist bei beiden Autoren keine Weiterentwicklung erkennbar. Anemone Sandkorn hat im Laufe der Zeit gelernt, offen mit ihrem Ehemann zu kommunizieren. Kate Allatt und ihr Ehemann Mark haben keinen Verlust hinsichtlich der Kommunikation erfahren. Hartmut Kretschels Ehefrau ist aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung nicht in der Lage, eine offene Kommunikation zu führen.

Die letzte Tabelle zeigt, dass sich zwei der fünf Autoren nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit getrennt haben.

Die Bewältigung und das Fortbestehen der Partnerschaft bei Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sind maßgeblich von der vorher bestehenden Beziehungsqualität abhängig. Werden die Aspekte der Beziehungs-

qualität in Tabelle 10 betrachtet, fällt auf, dass Horst Karaseks und Anemone Sandkorns Partnerschaft bereits vor Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit eine schlechtere Beziehungsqualität als die der anderen Autoren aufweist. So kommt es letztendlich, bei gescheiterter Entwicklungsaufgabe, zur Trennung der Partner.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Kate Allatt	Hartmut Kretschel
Fortführen der Paarbeziehung nach Eintritt der Hilfs- und Pflege- bedürftigkeit	X	X	✓	✓	✓

Tabelle 11: Fortführen der Partnerschaft nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit

19 Ergebnisdarstellung

Daniela Desens

Nachfolgend soll das Ergebnis der qualitativen Untersuchung, die das Erleben von Pflege in einer Paarbeziehung anhand der fünf ausgewählten Autobiographien beinhaltet, dargestellt werden. Zunächst werden die pflegenden Partner Anemone Sandkorn, Brendan Halpin und Hartmut Kretschel betrachtet. Die unten stehende Tabelle zeigt in der linken Spalte, wie sie die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und die unterschiedlichen Pflegesituationen mit ihren Partnern erlebt haben. In den Spalten unter den jeweiligen Autoren werden exemplarisch einige Seitenzahlen aufgeführt, die dies näher beschreiben. Die Seitenzahlen beziehen sich auf die ausgewählten Autobiographien in Teil B, bei den Autoren Brendan Halpin und Kate Allatt dienen die deutschen Ausgaben als Vorlage. Die Bedeutung der unterschiedlichen Grüntöne in den Tabellen wird an entsprechender Stelle erläutert.

	Anemone Sandkorn	Brendan Halpin	Hartmut Kretschel
Krankheit und Pflegebedürftigkeit als Kampf erleben	Seite 20, 81	Seite 219	Seite 67, 195
Angst vor dem Tod des Partners haben	Seite 80f., 83f.	Seite 16f, 30, 41	
Überforderung, Kraftlosigkeit und Belastung empfinden	Seite 28f., 34, 85f.	Seite 194, 54, 73, 85	Seite 91, 118, 23
Sorgen und Zukunftsängste haben	Seite 83	Seite 16f., 30, 41, 64	Seite 43, 199
sich hilflos fühlen		Seite 226	Seite 117
Stolz auf das Geleistete empfinden			Seite 15
einen Rückgang der Sexualität in der Ehe erleben			Seite 71, 107
Warten und nichts aktiv tun zu können als Belastung erleben		Seite 109, 192, 219, 238	Seite 91ff., 115
sich vom erkrankten Partner ausgegrenzt fühlen	Seite 87	Seite 226	
einen Rückgang der gemeinsamen Aktivitäten erleben		Seite 174ff.	Seite 60ff., 96
einen Kontrollverlust spüren		Seite 192, 219	Seite 7, 53, 91, 118, 199
den Ehepartner als Ressource erfahren		Seite 161, 185f.	
schöne Momente genießen können		Seite 150, 185f.	Seite 45, 90
externe Ressourcen als Entlastung erfahren		Seite 133, 162, 178f.	Seite 8, 19, 67
mit dem erkrankten Partner leiden	Seite 83	Seite 14, 132, 230	
sich fremdgesteuert und ausgeliefert fühlen	Seite 28f.	Seite 219	Seite 199
die eigene Bedürfnisse zurückstellen	Seite 28f., 80	Seite 72f., 167, 194	Seite 111, 60ff., 96
den eigenen Tagesablauf nach dem Partner richten			Seite 23f., 28f.
einen Widerstand vom Ehepartner bei der Pflege erfahren			Seite 156
sich von Partner nicht beachtet fühlen		Seite 226	
die zusätzlichen Rollen nicht ausfüllen können	Seite 87		
Angst vor Verschlechterung der Krankheit haben			Seite 192, 199
sich nach Normalität sehnen		Seite 192, 209f., 32	
den Ehepartner schützen und Rücksicht nehmen wollen	Seite 28f.	Seite 16f., 91, 61f.	
Schuldgefühle gegenüber dem Ehepartner haben		Seite 195	
das Gefühl haben, Optimismus zeigen zu müssen		Seite 14, 16f., 33, 55, 73	
einen Rückgang von Zärtlichkeit erfahren		Seite 126	
Wut empfinden		Seite 18, 51, 60f., 72, 91, 100	
Dankbarkeit und Hoffnung erfahren		Seite 205	

fehlende Konstanz erleben		Seite 88f.	
aktives Tun als positiv erleben		Seite 83f.	
Lösungswege suchen wollen			Seite 88
Pflege als Lebensaufgabe wahrnehmen			Seite 7
sich ablenken wollen		Seite 22	

Tabelle 12: Das Erleben von Pflege aus Sicht der pflegenden Partner

Auffällig ist, dass sich das Erleben der drei pflegenden Partner an vielen Stellen ähnelt, etwa indem sie die Pflege und Hilfs- und Pflegebedürftigkeit des Partners als einen Kampf erleben. Die pflegenden Partner berichten von einer Schlacht, die es zu gewinnen gilt. Sie erzählen von ihrer Angst, dass ihr Partner an der Krankheit versterben könnte. Was genau ihnen Angst bereitet (Schmerzen des Partners in der präfinalen Phasen, selbst zurück gelassen zu werden o.ä.), erfährt der Leser nicht. Alle Partner berichten von Überforderung, Kraftlosigkeit und Überlastung in der einen oder anderen Situation. Eine weitere Gemeinsamkeit stellen ihre Sorgen und Zukunftsängste dar, die durch die Krankheit sowie die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit und ihre Auswirkungen auf den Partner begründet sind. Die drei pflegenden Partner schildern, dass sie sich in Situationen der Pflege und Krankheit fremdgesteuert und ausgeliefert fühlen. Zwar wissen sie um die grundsätzliche Möglichkeit ihrer Einflussnahme, sie wissen jedoch auch, dass diese nur begrenzt ist. Ebenso stellen die drei Autoren ihre eigenen Bedürfnisse zugunsten des hilfs- und pflegebedürftigen Partners zurück. Bei den Verfasserinnen entsteht der Eindruck, als sei dies nicht in Absprache mit ihren Partnern geschehen, sondern eine selbst gewählte Entscheidung. Die jeweiligen Ausführungen in den Autobiographien lassen vermuten, dass dieses Opfer der Rücksichtnahme von den hilfs- und pflegebedürftigen Partnern unbemerkt bleibt.

Brendan Halpin schildert sein Erleben am greifbarsten und ausführlichsten für den Leser. Dies hängt vermutlich mit seinem Charakter zusammen. Er stellt einen Kontrast zu dem eher deskriptiv und analytisch schreibenden Hartmut Kretschel dar.

Hartmut Kretschel erlebt die Pflege seiner Ehefrau an vielen Stellen anders als Anemone Sandkorn und Brendan Halpin. So berichtet er von einem Rückgang der sexuellen Kontakte mit Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit seiner Ehefrau. Er erlebt, dass sich sein Tagesablauf nach den Bedürfnissen seiner Ehefrau richten muss. Hartmut Kretschel schildert, wie seine Ehefrau sich gegen seine Pflegemaßnahmen, wie zum Beispiel die Körperpflege, wehrt. Für ihn gilt es, stets nach einer aktiven Problemlösung zu suchen. Dieser Aufgabe sieht er sich alleine gegenüber gestellt. Er betrachtet die Pflege seiner Ehefrau als seine Lebensaufgabe, was ihn von den anderen beiden Autoren unterscheidet. Er befürchtet, dass die Krankheit weiter fortschreitet und weiß, dass sie nicht abwendbar ist. Die beiden anderen Autoren wissen, dass eine Möglichkeit auf Heilung bestehen kann. Die aufgezeigten Unterschiede sind im Verlauf der Erkrankungen an sich begründet. Hartmut Kretschels Ehefrau leidet an Alzheimer-Demenz, diese hat Auswirkungen und Einfluss auf alle Lebensbereiche des Paares. Somit ist seine Ehefrau auf die permanente Beaufsichtigung und Unterstützung durch ihren Mann angewiesen, wissenschaftlich belegt ist diese permanente Hilfestellung etwa von Lützenkirchen et al..

Das Erleben von Pflege in der Partnerschaft aus der Sicht der hilfs- und pflegebedürftigen Partner Horst Karasek, Anemone Sandkorn und Kate Allatt, wird in der folgenden Tabelle dargestellt.

	Horst Karasek	Anemone Sandkorn	Kate Allatt
Krankheit und Pflegebedürftigkeit als Kampf erleben	Seite 112	Seite 164	Seite 135, 147ff., 230, 323f.
Angst vor dem eigenen Tod haben	Seite 16, 33, 40f.	Seite 261	Seite 48ff.
Überforderung, Kraftlosigkeit und Belastung empfinden	Seite 19, 36, 53, 59, 77	Seite 35, 164	Seite 219, 251
Sorgen und Zukunftsängste haben	Seite 58, 61	Seite 261	Seite 132
sich hilflos fühlen			Seite 17, 249f., 274
Stolz auf das Geleistete empfinden			Seite 319
einen Rückgang der Sexualität in der Ehe erleben			Seite 291
Warten und nichts aktiv tun zu können als Belastung erleben	Seite 33		Seite 274f.
die Krankheit für sich beanspruchen wollen		Seite 15, 57, 146	
einen Rückgang der gemeinsamen Aktivitäten erleben	Seite 29, 49		Seite 183, 228f.
einen Kontrollverlust spüren			Seite 29, 135, 229
den Ehepartner als Ressource erleben		Seite 152	Seite 71, 288, 323
schöne Momente genießen können			Seite 220
sich vom Partner im Stich gelassen und allein fühlen	Seite 40, 49, 144, 162	Seite 35, 94, 202	Seite 13, 183, 228f.
neidisch auf den Gesunden sein	Seite 37, 38, 53f.		
der Krankheit davon laufen wollen	Seite 61, 64		
keine Gewissheit haben wollen	Seite 97		
sich für den eigenen Körper schämen	Seite 12		Seite 132, 153, 213f.
sich aufgrund des kranken Körpers abgestoßen fühlen		Seite 58, 124, 132	Seite 153

Tabelle 13: Das Erleben von Pflege aus Sicht der hilfs- und pflegebedürftigen Partner

Das Erleben der hilfs- und pflegebedürftigen sowie der pflegenden Partner zeigt einige Übereinstimmungen. Diese sind in den Tabellen 12 und 13 dunkelgrün gekennzeichnet. Die hilfs- und pflegebedürftigen Partner berichten ebenfalls davon, dass sie die Krankheit und Hilfs- und Pflegebedürftigkeit als Kampf erleben. Für sie gilt es, ihre Erkrankung zu besiegen. Sie schildern Angst vor dem Tod, spezifizieren ihre Ängste jedoch nicht. Sie erleben Überforderung, Kraftlosigkeit und Belastung in ihrer Situation und beschreiben Sorgen und Ängste bezüglich ihrer Zukunft. Alle drei Autoren schreiben darüber, dass sie sich in bestimmten Momenten von ihrem

Partner im Stich und allein gelassen fühlen. Die beiden Frauen Anemone Sandkorn und Kate Allatt berichten, dass sie sich, aufgrund ihres veränderten und von Krankheit gezeichneten Körpers, von ihren Ehemännern abgestoßen fühlen. Dies unterstützt die These Jellouscheks, dass Männer an der körperlichen Unversehrtheit ihrer Partnerinnen festhalten wollen.

Neben den Gemeinsamkeiten, die pflegende Partner und hilfs- und pflegebedürftige Partner aufweisen, lassen sich auch grundsätzlich Unterschiede im Erleben der Pflegenden und der hilfs- und pflegebedürftigen Partner finden. Diese sind in den oben stehenden Tabellen hellgrün markiert. Dies lässt darauf schließen, dass nicht nur die Krankheit an sich, das Alter, das Geschlecht, die Beziehungsqualität, die zeitliche Epoche oder das soziale Umfeld, sondern auch der eigene Charakter eine wesentliche Rolle im Erleben von Pflege spielen. So ist zum Beispiel auffällig, dass lediglich Anemone Sandkorn nicht darunter leidet, nichts aktiv tun zu können. Dies könnte auf ihre Erfahrungen in der Kindheit zurückzuführen sein. Sie berichtet, dass sie es gewohnt war, sich ihrem Schicksal zu fügen. Erst später entwickelt sie die Fähigkeit, selbstbestimmt und selbstsicher zu handeln, wenngleich dies auch vorrangig den Umgang mit ihrem Ehekonflikt betrifft.

Die drei Autoren Brendan Halpin, Kate Allatt und Hartmut Kretschel, die auch nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ihre Ehe weiter führen, berichten davon, dass sie trotz Pflege und Krankheit auch die schönen Momente mit ihrem Partner genießen können.

Die Autorin Anemone Sandkorn hat sowohl die Rolle der Pflegenden, als auch die der Hilfs- und Pflegebedürftigen erlebt. Interessant ist, dass sie sich sowohl von ihrem Ehemann in seinem Krankheitserleben ausgeschlossen fühlte, als dass sie auch ihn Jahre später, zu Zeiten ihrer eigenen Erkrankung, selbst in einigen Situationen außen vor lässt und die Krankheit für sich beansprucht. In ihrer eigenen Hilfs- und Pflegebedürftigkeit gibt es dennoch Situationen, in denen sie ihren Ehemann, trotz des fast alles überschattenden Ehekonfliktes, als Ressource erlebt.

Während Anemone Sandkorn und Kate Allatt sich als hilfs- und pflegebedürftige Partner körperlich von ihren Ehepartnern abgestoßen fühlen, nehmen die Autoren, die ihre Ehepartner pflegen, keinen Bezug auf diesen Aspekt. Ob dies bewusst ausgelassen wird, ist unklar. Es scheint eher, als sei dies im Erleben der Partner nicht vorrangig.

In der Analyse des Erlebens von Pflege in der Partnerschaft sind die Verfasserinnen auf eine neue Erkenntnis gestoßen, die bisher noch nicht durch Studien belegt wurde. Außer Anemone Sandkorn erleben alle Partner, egal ob Pflegender oder Hilfs- und Pflegebedürftiger, das *Warten* als belastend. Eine mögliche Erklärung dieses Erlebens könnten die Zukunftsängste, das Ungewisse, die Angst vor dem Tod, das Angewiesen sein auf andere und die eigene Handlungsunfähigkeit und nicht aktive Einflussnahme auf die Gestaltung des eigenen Lebens in der Zeit des Wartens sein. Alle Partner erleben in der Zeit des Wartens eine Ungeduld, sowie Zeit als rare Ressource.

20 Fazit und Ausblick

Daniela Desens, Monika Horwath

Das Ergebnis der qualitativen Forschung in Teil B hat sowohl bestehende Erkenntnisse und Vermutungen bewiesen, als auch eine neue Erkenntnis hervor gebracht. In Kapitel 3 *Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Partnerschaft* werden die Ergebnisse der zugrundeliegenden Literaturrecherche dargestellt. Diese wurden in einer thematischen Zusammenfassung von Bödecker in problematische sowie positive Aspekte und Herausforderungen in einer Pflegebeziehung⁵⁶³ systematisiert. Die Ergebnisse der vorliegenden Analyse werden diesen Aspekten in einer zusammengefassten Form nachfolgend zugeordnet.

Der Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit bringt eine *Rollenveränderung* mit sich. Kate Allatt etwa berichtet, dass es ihr schwer fällt, Aufgaben abzugeben. Hartmut Kretschel scheint die Last der zusätzlichen Aufgaben im Haushalt gut zu bewältigen, da er schon zuvor ab und an diese Tätigkeiten übernommen hat. *Persönlichkeitsveränderungen* sind vor allem bei Hartmut Kretschels Ehefrau Zwecke zu erkennen, die an Alzheimer-Demenz erkrankt ist. Aber auch Horst Karasek äußert, dass seine Ehefrau Helga jetzt, da er ihre Hilfe und Unterstützung in der Bewältigung seiner Krankheit benötigt, neue Wesenszüge zeigt. Von *finanziellen und sozialen Belastungen* berichten Horst Karasek, der nicht krankenversichert ist und Hartmut Kretschel, der um die Genehmigung einer Kur kämpft. Vom Einfluss auf die *Sexualität* der chronischen Erkrankung und ihrer Auswirkungen erzählen Kate Allatt und Hartmut Kretschel. Ihre Angabe zeigen, dass dieser Aspekt eine Herausforderung darstellt, da die Sexualität sowohl von körperlichen als auch von kognitiven Einschränkungen abhängt. Die *Intimität* zwischen dem Ehepaar Kretschel hat im Rahmen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit sogar zugenommen, obwohl Wadenpohl gerade bei Demenzerkrankten einen Rückgang an Intimität sieht. Dass die *Kommunikation* bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit eine entscheidende Rolle spielt, zeigen alle fünf Autoren der

⁵⁶³ Vgl. Bödecker 2015: 151f.

ausgewählten Autobiographien. Vor allem Horst Karasek und Anemone Sandkorn, die ihre Ehen nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit nicht weiter führen, weisen deutliche Defizite in diesem Aspekt auf. Bödecker gibt an, dass Paare, die von chronischer Krankheit betroffen sind, von *Problemen der Sinnfindung* berichten. Lützenkirchen et al. fanden heraus, dass Antworten und Trost in der Religion und Spiritualität gefunden werden können.⁵⁶⁴ Die Autoren der fünf ausgewählten Autobiographien machen diese Erfahrung nicht. *Verluste bedauern* vor allem Anemone Sandkorn, Kate Allatt und Hartmut Kretschel. Anemone Sandkorn schildert, dass sie ihre Therapie für ihren Mann durchführt, da er unter ihrem körperlichen Zerfall zu leiden scheint. Kate Allatt sieht in der fehlenden Möglichkeit der Bewegung den Verlust gemeinsamer Aktivitäten mit ihrem Mann. Den Verlust kognitiver und körperlicher Fähigkeiten seiner Ehefrau hat auch Hartmut Kretschel zu bewältigen. Brendan Halpin kann auf externe Ressourcen zurückgreifen und erhält Unterstützung in der Haushaltsführung, was jedoch *Einschränkungen in der Privatsphäre* nach sich zieht. Die Bedeutung *früherer* ungelöster *Konflikte* thematisiert vor allem Anemone Sandkorn. Hartmut Kretschel und seine Ehefrau profitieren nun davon, in der Vergangenheit Konflikte aufgearbeitet zu haben. Mit dem Aspekt *Balancieren von Selbstständigkeit und Unterstützung, von Kontrolle und Akzeptanz* müssen sich alle fünf Autoren auseinandersetzen. Sie müssen lernen, die eigene Krankheit, wie auch die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit oder die des Partners anzunehmen, um die Phase der Solidarität zu erreichen und nicht in eine soziale Isolation zu geraten. Ebenso versuchen sich alle Autoren und ihre jeweiligen Partner gegen den Fortschritt der Krankheit und die Auswirkungen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu schützen. Ihr Ziel ist es, Einfluss oder Kontrolle über das Geschehen zu erlangen, um Handlungsunfähigkeit und Stillstand zu vermeiden. Bödecker warnt vor der Gefahr *sich von der Krankheit vereinnahmen zu lassen*. Hartmut Kretschel schildert deutlich, welchen Balanceakt es erfordert, mit seiner chronisch kranken Ehefrau zusammenzuleben und gleichzeitig ein normales Leben zu führen. Brendan Halpin zeigt, dass

⁵⁶⁴Lützenkirchen et al. 2014 zitiert in Heinz in Desens und Heinz 2014: 41

er als Ehemann einer an Brustkrebs erkrankten Frau unter enormen Sorgen und Ängsten leidet, was die These von Lopez et al. unterstützt. Bödecker spricht von dem Phänomen *mein Problem vs. unser Problem*. Die Autobiographie Karaseks zeigt, dass eine Entfremdung der Ehepartner wahrscheinlich ist, sofern der erkrankte und der gesunde Partner diese Entwicklungsaufgabe nicht gemeinsam bewältigen. Von der Herausforderung des Balanceaktes *Zusammensein vs. Getrenntsein* berichtet Hartmut Kretschel, der aufgrund der kognitiven Einschränkung seiner Ehefrau permanent in ihre Pflege eingebunden ist. Sein Tagesablauf richtet sich nach ihren Bedürfnissen, so dass er kaum Zeit findet, seinen eigenen nachzugehen. *Unterschiede in der Akzeptanz, der Bedeutung und der Bewältigung* sowie *unterschiedliche Krankheitstheorien* führen vor allem zum Leiden der Autorin Anemone Sandkorn. Die ehelichen Differenzen bezüglich dieser Aspekte führen letztendlich zu einer Trennung des Paares. Die *Rolle der Krankheit im Lebenszyklus* ist vorrangig im Erleben und in der Bewältigung Brendan Halpins. Er und seine Ehefrau müssen sich im Alter von 32 Jahren mit der Tatsache auseinandersetzen, dass sie keine weiteren Kinder mehr bekommen können. Hartmut Kretschel kann die Pläne bezüglich des Ruhestandes nicht verfolgen und sucht nach Alternativen. Das Erleben von Pflege kann mit der *Rolle der Krankheitsphase* variieren. So setzt sich Kate Allatt in einer akuten Phase ihrer Verlaufskurve mit existentiellen Fragen auseinander, während sie in der Phase der Normalisierung das Ziel formuliert, wieder Laufen zu können. Das Ehepaar Allatt zeigt, dass die gemeinsame Bewältigung einer schwierigen Situation *Gelegenheit für persönliches Wachstum* gibt. Sie erkennen sich gegenseitig ihre Leistung an, entscheiden sich ganz neu füreinander und erneuern ihr Ehegelöbnis. Brendan Halpin schildert, dass er neu gelernt hat, den Moment mit seiner Ehefrau zu genießen und schöne Dinge nicht aufzuschieben. Dies zeugt von einem Zuwachs ihrer *Intimität*. Von einer *höheren Wertschätzung füreinander* schreibt Kate Allatt. Sie erkennt die Leistung ihres Ehemannes während ihrer Zeit im Krankenhaus an und bedankt sich bei ihm mit einer Überraschungsfeier. *Neue Interaktionsmuster* sind in den fünf Autobiographien nicht zu finden. Zwar übernehmen die pflegen-

den Partner zusätzliche Aufgaben, doch wird dies als Last und nicht als Zugewinn empfunden. *Mehr Initiative* zeigt vor allem Horst Karasek in der Bewältigung seiner Hilfs- und Pflegebedürftigkeit. Er nimmt eine Umstellung seiner Ernährung vor, um so den Krankheitsverlauf zu verlangsamen.

In der qualitativen Analyse hat sich eine neue Erkenntnis heraus kristallisiert. *Warten* zu müssen, wird sowohl von den Hilfs- und Pflegebedürftigen als auch von den pflegenden Partnern als belastend erlebt. Der Faktor *Zeit* kristallisiert sich im Rahmen der Erkrankung als rare Ressource heraus. Diese Erkenntnis gilt es, in weiteren Studien zu verifizieren.

Es zeigt sich, dass jedes Paar mit unterschiedlichen Herausforderungen und Problemen in der Partnerschaft als auch bei der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit konfrontiert ist. Dennoch lassen sich viele Gemeinsamkeiten im Erleben der Paare, wie in Kapitel 19 dargestellt, finden. Hervorzuheben ist, dass die Bedeutung externer Ressourcen in Form von Freunden, Familie und professioneller Helfer von entscheidender Bedeutung in der Bewältigung, aber auch im Erleben für die Pflegenden und hilfs- und pflegebedürftigen Partner sind. Keiner der fünf Autoren der ausgewählten Autobiographien kann auf religiöse und spirituelle Ressourcen zurückgreifen, die ihrem Leiden einen Sinn geben könnten. In einem weiteren Forschungsschritt könnte das Erleben von Pflege bei gläubigen Christen, Muslimen, Juden oder Gläubigen anderer Lehrtraditionen, etwa des Buddhismus, untersucht werden, um so eventuelle Unterschiede im Erleben und in der Bewältigung aufzufinden.

Das Erleben von Pflege ist, dies lässt sich festhalten, nicht von den Phasen der Krankheit nach Corbin und Strauss abhängig. Der Aspekt des *Wartens* etwa zieht sich durch alle Phasen und ist nicht abhängig von speziellen Situationen wie der Diagnosefindung. So erlebt Horst Karasek dies in der Phase der Normalisierung,⁵⁶⁵ Brendan Halpin in der akuten Phase⁵⁶⁶ sowie in der Phase der Normalisierung,⁵⁶⁷ Hartmut Kretschel in

⁵⁶⁵ Vgl. Karasek 1985: 33

⁵⁶⁶ Vgl. Halpin 2004: 109

⁵⁶⁷ Vgl. Halpin 2004: 192, 219, 238

der stabilen Phase⁵⁶⁸ und Kate Allatt in der Phase der Normalisierung.⁵⁶⁹ Es ist beachtenswert, dass sich das Erleben von Pflege bei Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Partnerschaft trotz unterschiedlicher Erkrankungen, verschiedenartiger Beziehungsqualitäten und unterschiedlicher Beziehungsdauer ähnelt. Ob und inwiefern die Beziehungsdauer Einfluss auf das Erleben der Partner nimmt, könnte in einer weiteren Forschungsarbeit hervorgebracht werden. Den Verfasserinnen wäre es ein Anliegen, die Beziehungsqualität vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit noch genauer zu erforschen, um zu erfahren, welche Lernprozesse bei negativer Beziehungsqualität vor der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit zu einem Fortbestehen der Partnerschaft verhelfen und wie es zu einer konstruktiven Konfliktlösung und offenen Kommunikation des Paares während der Entwicklungsaufgabe kommen kann. Des Weiteren sind die ausgewählten Krankheitsbilder chronische Erkrankungen und es wäre in diesem Zusammenhang interessant zu erforschen, ob sich das Erleben von Pflege ebenso bei akuten Krankheiten ähnelt. Ebenso würde sich ein Vergleich des Erlebens zwischen akuter und chronischer Krankheit in einer Partnerschaft lohnen. Wie bereits im Vergleich der Autobiographien herausgestellt, kann die Biographie der Autoren Einfluss auf das Erleben von Pflege haben. Inwiefern die individuelle Lebensgeschichte der Partner einen Einfluss auf das Erleben von Pflege bei Hilfs- und Pflegebedürftigkeit hat, wäre ebenso zu erforschen. Die Untersuchungsmethode der Grounded Theory nach Glaser und Strauss würde sich zur weiteren Forschung eignen. Die neue Erkenntnis der Bedeutung des *Wartens* stellt einen Erkenntnisgewinn für die Pflegewissenschaft dar. Ebenso können die Erkenntnisse dieser Arbeit einen Beitrag für die Pflegepädagogik liefern. Sie dient als Wissensquelle zur Vorbereitung eines verstehenden Zugangs etwa für fallbezogene Verfahren zur Förderung der hermeneutischen Kompetenz⁵⁷⁰ und kann eine Sensibilisierung für die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit darstellen. So kann etwa ein Paradigmenwechsel der professionell Pflegenden erfolgen. Angehörige werden vermehrt in die Pflege und Beratung

⁵⁶⁸ Vgl. Kretschel 2015: 91ff., 115

⁵⁶⁹ Vgl. Allatt 2013: 274ff.

⁵⁷⁰ Vgl. Hundenborn 2007: 95ff.

integriert und die eigene Betroffenheit der professionell Pflegenden tritt in der Beratung und Pflege von (Ehe-)Partnern in den Hintergrund. So können professionell Pflegende zu einem professionellen Umgang mit pflegenden (Ehe-)Partnern beitragen und bewahren sich Handlungsfähigkeit in komplexen Situationen von Pflege.

21 Kritischer Rückblick auf den eigenen Arbeitsprozess

Daniela Desens, Monika Horwath

Schon mit Erstellung der Bachelorarbeit *Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit – Entwicklungen in der Partnerschaft* im Jahr 2014 entstand die Idee, das Thema im Rahmen der Masterthesis intensiver auszuarbeiten. Während des Propädeutikums am 09.12.2015 wurden erste richtungsweisende Schritte formuliert. Der Wunsch entstand, die Entwicklung von Partnerschaften bei Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit qualitativ zu erforschen. Die Verfasserinnen gingen zunächst davon aus, dass dafür Interviews mit Betroffenen notwendig wären. Der Zugang zur Stichprobe erschien allerdings äußerst schwierig, da es sich bei der vorliegenden Thematik um eine äußerst vulnerable Gruppe von Probanden handelt. Das junge Alter der Verfasserinnen und ihre geringfügigere Lebenserfahrung im Gegensatz zur Gruppe der Probanden hätten einen Zugang ebenfalls erschweren können. Da zu diesem Zeitpunkt noch kein konkreter methodischer Stichprobenzugang feststand, nutzten die Verfasserinnen die Zeit bis zum nächsten Kolloquium für eine gezielte Literaturrecherche. Die bereits gesichtete Literatur aus der Bachelorarbeit konnte zusätzlich zur neuen Recherche ebenfalls auf den neuen Aspekt *Erleben* untersucht werden. Ergänzt wurde die zurückliegende Recherche durch aktuelle Veröffentlichungen, sowie Veröffentlichungen im englischsprachigen Raum. Zur gezielten Literaturrecherche und zur Auswahl der Treffer waren an dieser Stelle Kenntnisse aus dem Modul *F2 M8 Wissenschaftlich basiertes Handeln in Pflegesituationen* hilfreich.

Im nun folgenden Kolloquium am 06.01.2016 erfuhren die Verfasserinnen durch ihre Professorin G. Hundenborn von der Magisterarbeit von Jutta Busch aus dem Jahr 1996. Die Entscheidung, ebenfalls Autobiographien, wie die vorgenannte Autorin, als Forschungsquelle zu nutzen, fiel zeitnah. Durch die Magisterarbeit erhielten die Verfasserinnen Denkanstöße zu einer sinnvollen Gliederung der Arbeit. Dies bedeutete einen erheblichen Zeitgewinn, wenngleich die Reihenfolge der Kapitel in Teil A diskussionswürdig war und mehrmals durchdacht und verändert wurde. Die Ergebnis-

se der Literaturrecherche aus den vergangenen Wochen konnten zu großen Teilen für den theoretisch-analytischen Teil A genutzt werden. Zudem erfolgte ein Rückgriff auf die Literatur der Bachelorarbeit, so dass die Erstellung der einzelnen Kapitel zeitnah begann. Die Kapitel wurden unter den Verfasserinnen aufgeteilt und anschließend gegenseitig überarbeitet. Das Kapitel *Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in einer Paarbeziehung* dient dazu, das Vorverständnis der Verfasserinnen darzulegen. Hier finden sich neben den Ergebnissen der Bachelorarbeit die oben aufgeführten Ergänzungen. Nach Fertigstellung des Kapitels stießen die Verfasserinnen auf die Veröffentlichung Bödeckers. Sie entschlossen sich zu einer neuen Systematisierung ihrer Erkenntnisse und griffen auf die thematische Zusammenfassung Bödeckers zurück. Dieser Rückgriff bedeutete einen Mehraufwand zugunsten einer besseren Übersicht und Lesefreundlichkeit. Das Kapitel *Verständnis von Pflege* wurde mehrfach überarbeitet. Beeinflusst von der Arbeit Jutta Buschs, haben sich die Verfasserinnen zunächst mit Pflegemodellen und –theorien auseinander gesetzt. Ein Kapitel zur Perspektive des Christentums wurde ebenfalls verfasst. Eine nochmalige Diskussion im Kolloquium am 07.04.2016 und am 12.05.2016 über die Funktion dieses Kapitels gab den Verfasserinnen eine neue Perspektive. Anschließend erschienen die jetzigen Schwerpunkte *Gesetzeslage in Deutschland*, *pflégewissenschaftliche Perspektive* und *Unterscheidung zwischen professioneller Pflege und Laienpflege* sinnvoll und wurden herausgearbeitet. Da es sich bei den Autoren der Autobiographien ausschließlich um Laienpfleger handelt, waren Pflegemodelle und -theorien nicht weiter Gegenstand dieser Arbeit. Ziel war es, das Erleben während der Hilfs- und Pflegetätigkeiten der Paare darzustellen, weniger dagegen die Darstellung der einzelnen Pflegetätigkeiten an sich. Rückblickend wäre es sinnvoller gewesen, wenn eine Verfasserin sowohl das Kapitel *Erleben bei chronischer Krankheit* als auch das Kapitel *Verarbeitung bei chronischer Krankheit* erstellt hätte, da sich hier nach der Erarbeitungsphase einige Doppelungen und Überschneidungen fanden. Die Arbeitsaufteilung unter den Verfasserinnen, die anschließende Überarbeitung der zwei Kapitel und ihre Zusammenführung, haben in diesem Fall einen Mehrauf-

wand mit sich gebracht, der hätte vermieden werden können. Aufgrund der umfassenden Literatur fiel es zeitweise schwer, eine geeignete Auswahl für die theoretisch-analytische Grundlage zu treffen. Während der Analyse der Literatur stellte sich heraus, dass eine endgültige Auswahl der verwendeten Literatur erst mit Abschluss der Analyse in Teil B erfolgen konnte, so dass sich die Erstellung des Teil A in einem fortwährenden Prozess befand.

Die Suche nach geeigneten Autobiographien für Teil B hat in etwa zwei Wochen in Anspruch genommen. Aufgrund der begrenzten zeitlichen Ressourcen haben die Verfasserinnen 13 Bücher quergelesen um möglichst zeitnah eine Auswahl treffen zu können. Im Nachhinein stellte sich heraus, dass es zeitsparender gewesen wäre, primär deutschsprachige Literatur zu verwenden, deren Umfang ebenso ausreichend gewesen wäre. Der Abgleich mit den englischen Originalbüchern, wenngleich diese auch einen Zugewinn darstellten, erforderte zusätzliche Zeitressourcen und Energie. Um prägnante Textstellen der Autobiographien für das Erleben von Pflege in einer Paarbeziehung herauszuarbeiten, fertigten die Verfasserinnen eine Tabelle mit den Spalten *Zitat*, *Erleben*, *Bewältigung* und *Hilfs- und Pflege Tätigkeit* an. Auf diese Weise wurden die fünf Autobiographien analysiert. Die Arbeit gestaltete sich als mühsam, zeigte aber im Nachhinein, dass dies eine optimale Vorarbeit für die anschließende Texterstellung darstellte. Die hermeneutische Herangehensweise, der ständige Austausch zwischen den Verfasserinnen sowie der Austausch im Kolloquium im Mai brachte ein umfassendes Verständnis des Erlebens der fünf Autoren der Biographien hervor. Die Analyse des Erlebens war dabei mit unterschiedlichen Schwierigkeiten verbunden. Die teils intimen Berichte der Autobiographien haben die Verfasserinnen tief berührt, was eine wissenschaftliche Distanz erschwerte. Das Schicksal des Ehepaars Halpin ging ihnen besonders nah, da sich die Verfasserinnen etwa im selben Alter wie Brendan und Kirsten Halpin befinden. Eine professionelle Distanz und wissenschaftliche Sichtweise konnten erst durch ein mehrfaches Lesen und den ständigen Austausch unter den Verfasserinnen erreicht werden.

Bei der Autorin Anemone Sandkorn war die Unterscheidung zwischen ihrem Erleben bezüglich ihrer Erkrankung, dem Erleben als Pflegende Angehörige und dem ihres Ehekonfliktes an vielen Stellen sehr schwierig. Dies zu erkennen erforderte einen intensiven Austausch zwischen den Verfasserinnen. Es ist deutlich hervorzuheben, dass es nie Absicht der Verfasserinnen war, die Handlungen der Betroffenen zu bewerten. Dennoch galt es, die geschilderten Situationen anhand der Kriterien aus Teil B kritisch zu beleuchten, um das Erleben der Autoren zu systematisieren. Dieser Balanceakt stellte sich als Herausforderung dar und bedurfte neben dem Austausch einer intensiven Auseinandersetzung mit den Autobiographien. Des Weiteren erforderte es ein hohes Maß an Sensibilität wie Konzentration, bei der Analyse zwischen dem *Erleben von Krankheit, Kranksein* sowie dem *Erleben von Pflege und Hilfs- und Pflegebedürftigkeit* zu unterscheiden.

Angeregt durch die Arbeit Jutta Buschs entschieden sich die Verfasserinnen, den Vergleich sowie die Ergebnisdarstellung in tabellarischer Form darzustellen. Um die Lesefreundlichkeit zu fördern, verzichteten sie auf eine anschließende ausführliche Beschreibung der Tabellen, sondern nahmen lediglich Bezug auf wenige prägnante Aspekte des Erlebens der Partner im Rahmen der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.

Aufgrund der positiven Erfahrungen im Rahmen der Bachelorarbeit entschlossen sich die Verfasserinnen, erneut die Literaturverwaltungssoftware *Citavi 4* zur Systematisierung der relevanten Literatur zu nutzen. Die Aufnahme der Literatur in das Programm erfolgte mit Beginn des Schreibprozesses, so war der Zugriff auf die jeweilige Literatur während des Schreibens jederzeit gewährleistet.

Im Rahmen ihrer Bachelorarbeit haben die Verfasserinnen die Erfahrung gemacht, dass sie selten mit ihrer eigenen Texterstellung zufrieden waren. Dies hatte zur Folge, dass sich der eigene Schreibprozess anfangs sehr schleppend gestaltete. Damals haben sie sich erst im weiteren Verlauf entschieden, ein Kapitel zu verfassen, ohne es anschließend noch einmal kritisch zu lesen. Dies war jeweils die Aufgabe der Anderen. Diese zielführendere und effektivere Methode wandten die Verfasserinnen gleich zu

Beginn des Schreibprozesses der Masterarbeit an. Anschließend wurden die Änderungen und Korrekturen zusammen diskutiert und eingearbeitet. Um einen regelmäßigen Austausch zu gewährleisten, stimmten die Verfasserinnen ihren Dienst- und Urlaubsplan aufeinander ab. So konnten viele intensive Arbeitstage gemeinsam verbracht werden, die zur intensiven Auseinandersetzung und produktiven Textarbeit genutzt wurden. Die Zusammenarbeit gestaltete sich als äußerst harmonisch und gewinnbringend.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Komplementär-Modell Krisen-Management nach Schuchardt	51
Abbildung 2: Zur Beschreibung der Autobiographien	75
Abbildung 3: Zur Analyse der Autobiographien I.....	76
Abbildung 4: Zur Analyse der Autobiographien II.....	77

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die Tabellen im Kapitel 18 Vergleich der Autobiographien	182
Tabelle 2: Übersicht über die Tabellen im Kapitel 19 Ergebnisdarstellung.....	183
Tabelle 3: Entstehung der Texte und Verlag der Autobiographien.....	184
Tabelle 4: Biographische Angaben zu den Autoren	186
Tabelle 5: Krankheit, Zeitpunkt der Erkrankung, Dauer und Prognose ..	188
Tabelle 6: Unterstützung in der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit	189
Tabelle 7: Erlebte Phasen der Krankheit nach Corbin und Strauss	190
Tabelle 8: Bewältigte Phase der Krankheit nach Schuchardt	191
Tabelle 9: Gewähltes Coping nach Bodenmann	192
Tabelle 10: Aspekte der Beziehungsqualität vor und nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.....	193
Tabelle 11: Fortführen der Partnerschaft nach Eintritt der Hilfs- und Pflegebedürftigkeit	195
Tabelle 12: Das Erleben von Pflege aus Sicht der pflegenden Partner .	198
Tabelle 13: Das Erleben von Pflege aus Sicht der hilfs- und pflegebedürftigen Partner	200

Literaturverzeichnis

Academic (Hg.) (2000-2014): Universal-Lexikon. Hermeneutik. Online verfügbar unter http://universal_lexikon.deacademic.com/45804/Hermeneutik, zuletzt geprüft am 07.03.2016.

Allwicher, Volker (2009): Welche Beratung brauchen pflegende Angehörige. Konzeption einer bedürfnisorientierten Angehörigenberatung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. 1. Aufl. Norderstedt: Books on Demand.

Angermeyer C., Matthias; Bull, Nadine; Musikowski, Manja; Wittmund, Bettina (2005): Wie kommt es, dass belastet Angehörige nur schwer den Weg in Unterstützungsangebote finden? Zur Inanspruchnahmeentscheidung von Angehörigen psychisch Kranker. In: Ewald Johannes Brunner und Timo Meynhardt (Hg.): Selbstorganisation managen. Beiträge zur Synergetik der Organisation. Münster, München [u.a.]: Waxmann, S. 205–220.

Baacke, Dieter; Schulze, Theodor; Bittner, Günther (Hg.) (1993): Aus Geschichten lernen. Zur Einübung pädagogischen Verstehens. Neuausg. Weinheim: Juventa Verlag.

Bahrdt, Hans-Paul (1987): Autobiographische Methoden. Lebenslaufforschung und Soziologie. In: Wolfgang Voges (Hg.): Methoden der Biographie- und Lebenslaufforschung. Opladen: Leske + Budrich (Bd. 1), S. 77–85.

Behrens, Johann; Langer, Gero (2010): Evidence-based nursing and caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung. 3., überarb. und erg. Aufl. Bern: Huber.

Bekel, Gerd (2003): Kritische Diskussion ausgewählter pflegetheoretischer Ansätze. Orem - Die Selbstpflegedefizittheorie als Erkenntnisprogramm für die Pflege als Praxiswissenschaft. In: Hermann Brandenburg und Stephan Dorschner (Hg.): Pflegewissenschaft. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegewissenschaft. Unter Mitarbeit von Gerd Bekel, Volker Fenchel und Reinhard Lay. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber, S. 155–183.

Berger, Peter L. (1969): Einladung zur Soziologie. Eine humanistische Perspektive. Olten und Freiburg im Breisgau: Walter-Verlag AG Olten.

Bierhoff, Hans-Werner; Grau, Ina (Hg.) (2003): Sozialpsychologie der Partnerschaft. Berlin [u.a.]: Springer.

Bödecker, Florian (2015): Paarkonflikte bei Demenz. Schwierigkeiten und Möglichkeiten in der Zweisamkeit. 1. Aufl. Weinheim, Bergstr.: Beltz Juventa.

Bonillo, Marion; Heidenblut, Sonja; Philipp-Metzen, Heike Elisabeth u.a. (2013): Gewalt in der familialen Pflege. Prävention, Früherkennung, Intervention - Ein Manual für die ambulante Pflege. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Brandenburg, Hermann (2013): Forschungsdesigns und Methoden in der Pflegeforschung. In: Hermann Brandenburg, Eva-Maria Panfil, Herbert Mayer und Alexandra Manzei (Hg.): Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 2., vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Verlag Hans Huber (/ Hermann Brandenburg ... ; 2), S. 15–25.

Brandenburg, Hermann; Dorschner, Stephan (Hg.) (2003): Pflegewissenschaft. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegewissenschaft. Unter Mitarbeit von Gerd Bekel, Volker Fenchel und Reinhard Lay. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber.

Brandenburg, Hermann; Dorschner, Stephan (2003): Theorien und Theorieentwicklung in der Pflegewissenschaft. Pflgetheorien oder Pflegemodelle? In: Hermann Brandenburg und Stephan Dorschner (Hg.): Pflegewissenschaft. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegewissenschaft. Unter Mitarbeit von Gerd Bekel, Volker Fenchel und Reinhard Lay. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber, S. 95–112.

Brandenburg, Hermann; Panfil, Eva-Maria; Mayer, Herbert; Manzei, Alexandra (Hg.) (2013): Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 2.,

vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Verlag Hans Huber (/ Hermann Brandenburg ... ; 2).

Brunner, Ewald Johannes; Meynhardt, Timo (Hg.) (2005): Selbstorganisation managen. Beiträge zur Synergetik der Organisation. Münster, München [u.a.]: Waxmann.

Büker, Christa (2015): Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. 2., überarb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Büker, Crista (2013): Pflegende Angehörige. In: *Häusliche Pflege*, S. 21-25.

Burkart, Günter (1997): Lebensphasen, Liebesphasen. Vom Paar zur Ehe, zum Single und zurück? Opladen: Leske + Budrich.

Burkart, Günter (2008): Familiensoziologie. Konstanz: UVK-Verlagsgesellschaft (3061).

Burkert, Silke; Knoll, Nina (2009): Stresstheoretische Perspektive. Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke als Ressource der Krankheitsbewältigung. In: Doris Schaeffer (Hg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber, S. 223–247.

Busch, Jutta; Oelke, Uta (1996): "Was der Patient sagt ...". Die Reflexion der Krankenpflege in Autobiographien von Patienten. Baunatal: BVS (Bd. 1).

Conway-Giustra, Francine; Crowley, Ann; Gorin, Stephen H. (2002): Crisis in Caregiving: A Call to Action. In: *National Health Line* 27 (4), S. 307–311.

Copp, Gina; Lopez, Violeta; Molassiat, Alexander (2012): Male Caregivers of Patients With Breast and Gynecologic Cancer. Experiences From Caring for Their Spouses and Partners. In: *Cancer Nursing* 35 (6), S. 402–410.

Corbin, Juliet M.; Strauss, Anselm L. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 3., überarb. Aufl. Bern: Huber.

Desens, Daniela; Heinz, Monika (2014): Eintritt von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit - Entwicklungen in der Partnerschaft. Bachelorarbeit. Katholische Hochschule NRW, Köln.

Dorschner, Stephan; Meussling-Sentpali, Annette (Hg.) (2009): "Alles hat seine Zeit ..." - Aufbruch zu einem neuen Pflegeverständnis. Tagungsband zum 2. Christlichen Pflegekongress vom 30. Oktober bis 1. November 2008 in Bingen. Jena: JAVG, Jenaer Akad. Verl.-Ges.

Duden (Hg.) (2016): Partnerschaft. Online verfügbar unter <http://www.duden.de/rechtschreibung/Partnerschaft>, zuletzt geprüft am 07.03.2016.

Duden (Hg.) (2016): Pflegen. Online verfügbar unter <http://www.duden.de/rechtschreibung/pflegen>, zuletzt geprüft am 21.03.2016.

Eriksson, Monica; Svedlund, Marianne (2006): Listening to patients. 'The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner. In: *Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing*, 15 (3).

Faller, Hermann; Lang, Hermann; Schilling, Stefan (1998): Coping bei Bronchialkrebs - Der Mehrebenenansatz. Vergleich der Selbsteinschätzung der emotionalen Belastung des Patienten mit den Fremdeinschätzungen. In: Uwe Koch, Joachim Weis und Peter Aymanns (Hg.): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Der Förderschwerpunkt "Rehabilitation von Krebskranken" : mit 100 Tabellen. Stuttgart [u.a.]: Schattauer, S. 37–48.

Friedrich, Ingrid; Karl, Fred (Hg.) (1991): Partnerschaft und Sexualität im Alter. Darmstadt: Steinkopff (1).

Fringer, André; Wolfensberger, Fanny (2015): Lebenspartner als Bezugspfleger. Zur Partizipation der Partner chronisch kranker Menschen im Therapieprozess. In: *Pflegezeitschrift* 68 (1), S. 37–39.

Fuchs-Heinritz, Werner (2009): Biographische Forschung. Eine Einführung in Praxis und Methoden. 4. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.

Greve, Werner; Leipold, Bernhard (2012): Problembewältigung und intentionale Selbstentwicklung. Bewältigung und Entwicklung: Jenseits aktiver Problemlösung. Bewältigung im Lebenslauf. In: Wolfgang Schneider, Ulman Lindenberger, Rolf Oerter, Leo Montada und Schneider-Lindenberger (Hg.): Entwicklungspsychologie. [mit Online-Materialien ; Nachfolger von Oerter & Montada]. 7., vollst. überarb. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz, S. 563–578.

Hahlweg, Kurt; Lexow, Anja; Wiese, Meike (2008): Die Einbindung der Partner von Patienten in die ambulante Psychotherapie. Die Belastungen der Angehörigen. In: Johannes Jungbauer und Albert Lenz (Hg.): Kinder und Partner psychisch kranker Menschen. Belastungen, Hilfebedarf, Interventionskonzepte. Tübingen: Dgvt-Verl., S. 221–239.

Hantel-Quitmann, Wolfgang (2013): Basiswissen Familienpsychologie. Familien verstehen und helfen. 1., Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta.

Hoerning, Erika M. (Hg.) (1991): Biographieforschung und Erwachsenenbildung. Bad Heilbrunn/Obb: J. Klinkhardt.

Hundenborn, Gertrud (1996): Tag der Pflege. Professionelle Pflege - Laienpflege. Konfliktfeld - sinnvolle Ergänzung? Unter Mitarbeit von Maria Evertz und Beate Neuhöfer. Hg. v. Caritas Gemeinschaft für Pflege- und Sozialberufe e.V. Diözesangemeinschaft Köln. Caritas-Akademie Köln-Hohenlind.

Hundenborn, Gertrud (2007): Fallorientierte Didaktik in der Pflege. Grundlagen und Beispiele für Ausbildung und Prüfung. 1. Aufl. München [u.a.]: Elsevier, Urban & Fischer.

Hundenborn, Gertrud; Kühn, Cornelia (2003): Ausbildung in der Altenpflege - Empfehlende Richtlinie. Entwurf einer empfehlenden Richtlinie für die Altenpflegeausbildung. Hg. v. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. An-Institut der Kath. Fachhochschule NRW. Online verfügbar unter http://www.mgepa.nrw.de/mediapool/pdf/pflege/pflege_und_gesundheitsberufe/altenpflegeausbildung/NRW-Empfehlende_Richtlinie_Altenpflegeausbildung-09-2006--2003.pdf, zuletzt geprüft am 01.01.2016.

Jungbauer, Johannes (2002): Partner schizophrener Patienten. Belastungslagen, Bewältigungsstrategien, Lebensentwürfe. 1. Aufl. Bonn: Psychiatrie-Verl.

Jungbauer, Johannes (2009): Familienpsychologie kompakt. Mit Add-on. 1. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz, PVU.

Jungbauer, Johannes; Lenz, Albert (Hg.) (2008): Kinder und Partner psychisch kranker Menschen. Belastungen, Hilfebedarf, Interventionskonzepte. Tübingen: Dgvt-Verl.

Karrasch, Ralph-Michael; Reichert, Monika (2011): Auswirkungen der Pflege eines Partners auf Partnerschaft und Sexualität. In: *Zeitschrift für Familienforschung* (1). Online verfügbar unter http://www.zeitschrift-fuer-familienforschung.de/pdf/2011-1-karrasch_reichert.pdf, zuletzt geprüft am 23.03.2016.

Koch, Uwe; Weis, Joachim; Aymanns, Peter (Hg.) (1998): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Der Förderschwerpunkt "Rehabilitation von Krebskranken" : mit 100 Tabellen. Stuttgart [u.a.]: Schattauer.

Koppelin, Frauke (2008): Soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Theorien, Methoden, Forschungsbeiträge. 1. Aufl. Bern: Huber.

Kruse, A. (1991): Partnerschaft bei chronischer Erkrankung und im Prozeß des Sterbens. In: Ingrid Friedrich und Fred Karl (Hg.): Partnerschaft und Sexualität im Alter. Darmstadt: Steinkopff (1), S. 79–104.

Küpper, Beate (2003): Was unterscheidet Singles und Paare? Das Konstrukt Single. In: Hans-Werner Bierhoff und Ina Grau (Hg.): Sozialpsychologie der Partnerschaft. Berlin [u.a.]: Springer, S. 79–110.

Lützenkirchen, Anne (2014): Pflegende Angehörige besser pflegen. Soziale Arbeit für eine hochbelastete Bevölkerungsgruppe. Lage: Jacobs.

Mietzel, Gerd (2012): Entwicklung im Erwachsenenalter. 1., neue Ausg. Göttingen, Niedersachsen: Hogrefe Verlag.

Montada, Leo; Lindenberger, Ulman; Schneider, Wolfgang (2012): Fragen, Konzepte, Perspektiven. Zentrale Erklärungskonzepte. In: Wolfgang Schneider, Ulman Lindenberger, Rolf Oerter, Leo Montada und Schneider-Lindenberger (Hg.): Entwicklungspsychologie. [mit Online-Materialien ; Nachfolger von Oerter & Montada]. 7., vollst. überarb. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz, S. 45–55.

Mutch, Kerry (2010): In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. In: *British Journal of Nursing* 19 (4), S. 214–219.

Neyer, Franz J. (2003): Persönlichkeit und Partnerschaft. Partnerschaft = zwei Persönlichkeiten + eine Beziehung. In: Hans-Werner Bierhoff und Ina Grau (Hg.): Sozialpsychologie der Partnerschaft. Berlin [u.a.]: Springer, S. 165–189.

Oelke, Uta (2003): Ausbildungsrichtlinie für staatlich anerkannte Kranken- und Kinderkrankenpflegeschulen in NRW. Richtlinie für die Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege sowie in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Unter Mitarbeit von Gertrud Hundenborn und Cornelia Kühn. Hg. v. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Online verfügbar unter http://www.mgepa.nrw.de/mediapool/pdf/pflege/pflege_und_gesundheitsberufe/ausbildunggsrichtlinien/ausbildungsrichtlinien-krankenpflege-kinderkrankenpflege.pdf, zuletzt geprüft am 01.01.2016.

Oevermann, Ulrich (2001): Das Verstehen des Fremden als Scheideweg hermeneutischer Methoden in den Erfahrungswissenschaften. In: *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs-, und Sozialforschung* 2 (1), S. 67–92. Online verfügbar unter http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/28045/ssoar-zbbs-2001-1-oevermann-das_verstehen_des_fremden_als.pdf?sequence=1, zuletzt geprüft am 09.03.2016.

Rittelmeyer, Christian (2006): Begriff, Forschungsgebiete und methodische Fragestellungen der pädagogischen Hermeneutik. Methodische Grundsätze der hermeneutischen Interpretation. In: Christian Rittelmeyer und Michael Parmentier (Hg.): Einführung in die pädagogische Hermeneutik. 2., durchges. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges., S. 41–47.

Rittelmeyer, Christian (2006): Begriff, Forschungsgebiete und methodische Fragestellungen der pädagogischen Hermeneutik. Was ist Hermeneutik? Eine Annäherung. In: Christian Rittelmeyer und Michael Parmentier (Hg.): Einführung in die pädagogische Hermeneutik. 2., durchges. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges., S. 1–19.

Rittelmeyer, Christian (2006): Forschungsbereiche der pädagogischen Hermeneutik: Methoden und exemplarische Interpretationen. Texthermeneutik. In: Christian Rittelmeyer und Michael Parmentier (Hg.): Einführung in die pädagogische Hermeneutik. 2., durchges. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges., S. 49–60.

Rittelmeyer, Christian; Parmentier, Michael (Hg.) (2006): Einführung in die pädagogische Hermeneutik. 2., durchges. Aufl. Darmstadt: Wiss. Buchges.

Ruhe, Hans Georg (2014): Praxishandbuch Biografiearbeit. Methoden, Themen und Felder. Weinheim: Beltz Juventa.

Schaeffer, Doris (Hg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber.

Schaeffer, Doris; Moers, Martin: Schwerpunkt: Bewältigung chronischer Krankheit. Überlebensstrategien - ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Online verfügbar unter <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/0801-Schaeffer.pdf>, zuletzt geprüft am 23.03.2016.

Schiff, Andrea (Hg.) (2014): Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege. Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für die Pflegepraxis. Opladen [u.a.]: Budrich, Barbara (20).

- Schiff, Andrea (2014): Pflegerische Betreuung von Familien in kritischen Situationen - Zusammenführung und Auswertung. Situation der Familie. In: Andrea Schiff (Hg.): Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege. Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für die Pflegepraxis. Opladen [u.a.]: Budrich, Barbara (20), S. 187–203.
- Schneider, Wolfgang; Lindenberger, Ulman; Oerter, Rolf; Montada, Leo; Schneider-Lindenberger (Hg.) (2012): Entwicklungspsychologie. [mit Online-Materialien ; Nachfolger von Oerter & Montada]. 7., vollst. überarb. Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz.
- Schuchardt, Erika (2013): Warum gerade ich ...? Leben lernen in Krisen - Leiden und Glaube. 13th ed. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schulze, Theodor (1991): Pädagogische Dimensionen der Biographieforschung. In: Erika M. Hoerning (Hg.): Biographieforschung und Erwachsenenbildung. Bad Heilbrunn/Obb: J. Klinkhardt, S. 135–181.
- Schulze, Theodor (1993): Autobiographie und Lebensgeschichte. In: Dieter Baacke, Theodor Schulze und Günther Bittner (Hg.): Aus Geschichten lernen. Zur Einübung pädagogischen Verstehens. Neuausg. Weinheim: Juventa Verlag, S. 126–173.
- Simon, Michael (2013): Literaturrecherche. In: Hermann Brandenburg, Eva-Maria Panfil, Herbert Mayer und Alexandra Manzei (Hg.): Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung. 2., vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Verlag Hans Huber (/ Hermann Brandenburg ... ; 2), S. 44–65.
- Sitte, Martina (1998): Möglichkeiten zur Realisierung pflegewissenschaftlicher Ansätze aus Sicht der Krankenkasse. In: *Pflege und Gesellschaft* 3 (2). Online verfügbar unter <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/PfleGe0298sitte.pdf>, zuletzt geprüft am 22.03.2016.
- Statistisches Bundesamt, Wiesbaden (Hg.) (2015): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. DESTATIS, Statistisches Bundesamt. Wiesbaden (Pflegestatistik). Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschl andergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 23.03.2016.
- Steinacker, Peter (2009): Alles hat seine Zeit - ein Impuls für ein neues Pflegeverständnis? In: Stephan Dorschner und Annette Meussling-Sentpali (Hg.): "Alles hat seine Zeit ..." - Aufbruch zu einem neuen Pflegeverständnis. Tagungsband zum 2. Christlichen Pflegekongress vom 30. Oktober bis 1. November 2008 in Bingen. Jena: JAVG, Jenaer Akad. Verl.-Ges, S. 9–27.
- Stengler, Katarina (2008): Angehörige von Patienten mit Zwangserkrankungen: Zwischen Einbezogenheit und Abgrenzung. In: Johannes Jungbauer und Albert Lenz (Hg.): Kinder und Partner psychisch kranker Menschen. Belastungen, Hilfebedarf, Interventionskonzepte. Tübingen: Dgvt-Verl., S. 285–296.
- Voges, Wolfgang (Hg.) (1987): Methoden der Biographie- und Lebenslaufforschung. Opladen: Leske + Budrich (Bd. 1).
- Willi, Jürg (2012): Die Zweierbeziehung. Das unbewusste Zusammenspiel von Partnern als Kollusion. Überarb. und erw. Neuausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl (62758).

Literaturverzeichnis Autobiographien

Allatt, Kate (2011): Running free. Breaking out from the locked-in syndrome. Berlin: Accent.

Allatt, Kate (2013): So nah bei dir und doch so fern. Als ich in meinem Körper gefangen war. Unter Mitarbeit von Axel Plantiko. Dt. Erstveröff., dt. Erstausg., vollst. Taschenbuchausg., 1. Aufl. Köln: Bastei Lübbe Taschenbuch (Bd. 60752 : Erfahrungen).

Halpin, Brendan (2002): It takes a worried man. A memoir. 1st ed. New York: Villard Books.

Halpin, Brendan (2004): Schönes Leben noch! Die Überlebensgeschichte meiner Frau. Vollst. Taschenbuchausg. München: Knauer-Taschenbuch-Verl (62399).

Karasek, Horst (1985): Blutwäsche. Chronik eines eingeschränkten Lebens. Darmstadt: Luchterhand.

Kretschel, Hartmut (2015): Leben im Jetzt: Alzheimer. Berichte über Liebe und Pflege. neue Ausg. Fehmarn: Edition Forsbach.

Sandkorn, Anemone (1986): Das Signal oder die Entfernung eines Knotens. Orig.-ausg. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verlag (3298).

Erklärung über die selbständige Verfassung der Arbeit

Wir erklären hiermit,

- dass wir die vorliegende Studienarbeit selbstständig angefertigt,
- keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt,
- die wörtlich oder dem Inhalt nach aus fremden Arbeiten entnommen Stellen, bildlichen Darstellungen und dergleichen als solche genau kenntlich gemacht und
- keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen haben.

Köln, den 29.06.2016

Daniela Desens

Monika Horwath

Einverständniserklärung

Wir sind damit einverstanden, dass bei einer Bewertung unserer Master-Thesis ab einschließlich 1,3 (sehr gut) oder besser diese in der Bibliothek der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KatHO NRW) Abteilung Köln eingestellt werden kann.

Köln, den 29.06.2016

Daniela Desens

Monika Horwath